



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE
HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

“ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN MADRES DE HIJOS E HIJAS
CON ALTERACIONES CONGÉNITAS EN
HUILA - COLOMBIA”

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
MAESTRA EN CIENCIAS BIOMÉDICAS Y DE LA SALUD

Presenta:

PS. SANDRA MILENA MOSQUERA AMAR

Director: Dr. Rubén García Cruz

San Agustín Tlaxiaca Hgo. a 28 de Noviembre de 2012

DEDICATORIA

A mi esposo y mi hijo

WILLIAM ANDRÉS Y THOMAS DAVID

Ustedes son la muestra del amor infinito de Dios, ustedes representan mi mayor logro en la vida...mi familia.

A mis padres

GLORIA AMAR Y JORGE MOSQUERA

Son la fuente de mi inspiración, mi sustento, a quienes les debo más que la vida.

A mis hermanos mi cuñada y mi sobrino

**JORGE MAURICIO, JANETH VIVIANA, GINA MARCELA Y JESÚS
MAURICIO**

Quienes siempre han creído en mí y con sus vidas han iluminado mi existencia, son la razón por la que quiero ser cada día mejor.

ANA MARCELA Y SOFÍA

Quienes han demostrado que se debe luchar y que si se puede. Ejemplo de madre y orgullo de hija.

AGRADECIMIENTOS

Primero y ante todo a Dios, porque me sostiene en todo momento y me ama como su hija.

A mis tutores Dr. Rubén, Dr. Arturo quienes con su dedicación y esfuerzo me han permitido aprender de sus experiencias y me han aportado sus conocimientos.

A las madres que participaron de este proceso, por su disposición de compartir su experiencia haciendo que a partir de esta investigación se creara todo un proyecto de vida

A Gloria y Analid sin ustedes este logro no sería posible, gracias por cuidar a mi bendición y brindarle todo su amor y dedicación.

A Arturo, Adriana y Cristian, quienes me apoyaron en todo momento, me brindaron una familia y un lugar donde hacer realidad mis sueños.

Al Dr. Henry Ostos Alfonso a quien le debo la iniciativa y las ganas de continuar trabajando con esta población, quien ha creído en mí y me ha dado un lugar en su quehacer.

A mis compañeros del laboratorio, que con su apoyo y dedicación me han brindado más que su amistad, Dolly, Andrea, María Teresa, Sandra Bermeo y Henry.

A la Dra. Rebeca y la Dra. Norma quienes aportaron sus conocimientos y experiencia en cada momento de mi desarrollo profesional.

Al Dr. Eliezer Zamarripa quien hizo posible este proyecto de vida y con sus conocimientos y orientación se convirtió en el apoyo en todo este proceso.

A mis amigos, compañeros y colegas en Pachuca-Hidalgo- México, gracias a ustedes mi tiempo en este hermoso país fue una experiencia inolvidable para mi vida, gracias por dejarme ser parte de sus vidas, les aseguro que ustedes estarán siempre en la mía.

A la Universidad Autónoma del estado de Hidalgo UAEH, por brindarme un espacio de interacción académica al cual le debo gran parte de mis conocimientos.

A la Universidad Surcolombiana, mi alma mater, quien me ha sido participe de mi desarrollo profesional y académico y a quien espero aportar mis conocimientos retribuyéndole todo lo que le debo.

Al Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación “Colciencias” quien me otorgó la beca (crédito educativo condonable) en Colombia por medio de la convocatoria 497 beca “Francisco José de Caldas” de 2009.

Los resultados parciales de esta investigación han sido presentados en:

Como ponencia oral en el IV congreso de Universidades Promotoras de Salud, II Congreso Nacional de Universidades Saludables PREVENIMSS. Realizado en la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Instituto de Ciencias de la Salud, Área Académica de Medicina, Red Nacional de Universidades Promotoras de Salud. Realizado del 17 al 20 de octubre de 2012.

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL	v
ÍNDICE DE FIGURAS	viii
ÍNDICE DE TABLAS	x
ABREVIATURAS	xii
RESUMEN	xv
ABSTRACT	xvi
I INTRODUCCIÓN	1
II ANTECEDENTES	4
2.1 <i>Generalidades</i>	4
2.2 <i>Antecedentes del problema</i>	19
2.3 <i>Marco teórico</i>	23
2.3.1 <i>Epidemiología de las alteraciones congénitas</i>	23
2.3.2 <i>Definición de Alteración congénita</i>	25
2.3.2.1 <i>Tipificación de las alteraciones congénitas</i>	27
2.3.3 <i>Procesos de desarrollo Humano</i>	29
2.3.4 <i>Respuestas psicológicas de las madres y los padres ante la presencia de un hijo o hija con alteraciones congénitas</i>	35
2.3.5 <i>El concepto estrés desde una perspectiva histórica</i>	39
2.3.5.1 <i>El estrés: Una mirada desde la psicología de la salud</i>	41
2.3.5.2 <i>Factores que influyen en la evaluación de un acontecimiento estresante</i>	44
2.3.6 <i>Afrontamiento al estrés</i>	45
2.3.7 <i>Estilos y estrategias de afrontamiento ante el estrés</i>	49

III	JUSTIFICACIÓN	52
IV	OBJETIVOS	56
	4.1 <i>Objetivo General</i>	56
	4.2 <i>Objetivos Específicos</i>	56
V	MATERIAL Y MÉTODO	57
	5.1 <i>Tipo y Diseño de la Investigación</i>	57
	5.2 <i>Descripción del escenario de la investigación</i>	61
	5.2.1 <i>República de Colombia</i>	61
	5.2.2 <i>Departamento del Huila</i>	63
	5.2.3 <i>Municipio de Neiva</i>	68
	5.3. <i>Población y muestra</i>	71
	5.3.1 <i>Caracterización sociodemográfica</i>	72
	5.3.2 <i>Población</i>	73
	5.3.3 <i>Caracterización de la muestra</i>	76
	5.3.3.1 <i>Criterios de inclusión</i>	77
	5.3.3.2 <i>Criterios de exclusión</i>	77
	5.3.4 <i>Características sociodemográficas directas del paciente</i>	85
	5.4 <i>Instrumentos</i>	88
	5.4.1 <i>Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE)</i>	88
	5.4.2 <i>Entrevista semiestructurada</i>	94
	5.5 <i>Procedimiento</i>	96
	5.5.1 <i>Fase cuantitativa, método descriptivo</i>	97
	5.5.2 <i>Fase cualitativa</i>	99
VI	RESULTADOS	105
	6.1 <i>Análisis resultados Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE</i>	105
	6.1.1 <i>Diferencias en el estilo de afrontamiento por edad de los niños y niñas</i>	107
	6.1.2 <i>Tipo de alteración</i>	110

6.2	<i>Análisis de los resultados de la entrevista semiestructurada (información cualitativa)</i>	114
6.2.1	<i>Religión RLG</i>	115
6.2.2	<i>Focalizado en la solución del problema FSP</i>	104
6.2.3	<i>Revaluación positiva REP</i>	109
6.2.4	<i>Búsqueda de apoyo social</i>	114
6.2.5	<i>Autofocalización negativa AFN</i>	120
6.2.6	<i>Expresión emocional abierta EEA</i>	125
6.2.7	<i>Evitación EVT</i>	127
6.2.8	<i>Unidad de análisis emergente. Costos económicos</i>	129
VII	DISCUSIÓN DE RESULTADOS	133
VIII	CONCLUSIONES	159
IX	LIMITACIONES	162
X	RECOMENDACIONES	163
XI	ANEXOS	165
XII	BIBLIOGRAFÍA	177

vi. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Síndrome General de Adaptación según Selye	40
Figura 2.	Modelo explicativo del estrés según Sandín 1995	42
Figura 3.	Esquema general de investigación (enfoque mixto de tipo paralelo)	60
Figura 4.	Fronteras de la República de Colombia	62
Figura 5.	División Político Administrativa de Colombia	63
Figura 6.	Ubicación de Colombia y el departamento del Huila en América latina	64
Figura 7.	División Político Administrativa del departamento del Huila	65
Figura 8.	Municipio de Neiva, capital del Huila	68
Figura 9.	División política y administrativa de Neiva	70
Figura 10.	Lugar de procedencia de las madres de niños y niñas diagnosticados con alteraciones congénitas durante el año 2011 en el departamento del Huila – Colombia	75
Figura 11.	Edad de la madre en el momento de la entrevista	78
Figura 12.	Lugar de procedencia de la madre	79
Figura 13.	Estrato socioeconómico	80
Figura 14.	Escolaridad cursada por la madre	81
Figura 15.	Ocupación de la madre	82
Figura 16.	Estado civil de la madre	83
Figura 17.	Cuidador principal de los niños y niñas con alteraciones congénitas	84
Figura 18.	Diagnóstico de la niña o niño afectado	86
Figura 19.	Sexo de la niña o niño afectado	87
Figura 20.	Edad de la niña o niño afectado	88
Figura 21.	Resultados de la media promediada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas	106
Figura 22:	Resultados de la media promediada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas en grupos según la edad del hijo o hija (grupo 1 = 0 meses a 2 años, grupo 2 = 3 a 5 años, grupo 3 = 6 a 10 años).	109

Figura 23.	Resultados de la media promediada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas en grupos según si el hijo o hija posee o no retardo mental (grupo 1 = sin retardo mental, grupo 2 = con retardo mental).	112
Figura 24	Religión RLG	101
Figura 25.	Focalizado en la solución del problema FSP	104
Figura 26.	Revaluación positiva REP	109
Figura 27.	Búsqueda de apoyo social BAS	114
Figura 28	Autofocalización negativa AFN	120
Figura 29.	Expresión emocional abierta EEA	125
Figura 30.	Evitación EVT	127
Figura 21.	Costos económicos	129

vii. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Mortalidad en varones por causa de malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas del año 2007 al 2010 en Colombia	24
Tabla 2. Mortalidad en mujeres por causa de Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas del año 2007 al 2010 en Colombia	24
Tabla 3. Tipificación de las alteraciones congénitas según el Instituto Nacional de Salud, Colombia 2008	27
Tabla 4. Panorama cronológico del desarrollo humano	31
Tabla 5. Etapas del desarrollo psicosocial según Erikson	32
Tabla 6. Etapas del desarrollo cognoscitivo según Piaget	33
Tabla 7. Principales desarrollos característicos de los períodos de ciclo vital que van desde el nacimiento hasta los 11 años de vida	34
Tabla 8. Modelo de generación del estrés en las madres de niños y niñas con deficiencias mentales	37
Tabla 9. Definición de la variable Afrontamiento	58
Tabla 10. Definición de las características sociodemográficas	73
Tabla 11. Lugar de procedencia de las madres de niños y niñas Diagnosticados con alteraciones congénitas atendidos por consulta externa durante el año 2011	74
Tabla 12. Diagnóstico de los pacientes atendidos por consulta externa durante el año 2011 por el laboratorio de medicina genómica en el departamento del Huila – Colombia	76
Tabla 13. Edad de la madre en el momento de la entrevista	78
Tabla 14. Lugar de procedencia de la madre	79
Tabla 15. Estrato socioeconómico	80
Tabla 16. Escolaridad cursada por la madre	81
Tabla 17. Ocupación de la madre	82
Tabla 18. Estado civil de la madre	83

Tabla 19. Cuidador principal del niño o niña con alteraciones congénitas	84
Tabla 20. Diagnóstico de la niña o niño afectado	85
Tabla 21. Sexo de la niña o niño afectado	86
Tabla 22. Edad de la niña o niño afectado	87
Tabla 23. Comparativo participantes entre la validación de la versión española y colombiana del CAE, (tomado de Contreras y Espinosa)	91
Tabla 24. Confiabilidad para las 7 escalas entre la validación de la versión española y colombiana del CAE, tomada de Contreras y Espinosa	92
Tabla 25. Descripción del CAE sus 7 factores con los respectivos reactivos	93
Tabla 26. Rigor científico cualitativo vs cuantitativo	101
Tabla 27. Resultados aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas	105
Tabla 28. Estilos de afrontamiento en madres de niños y niñas de 0 meses a 2 años de edad (Grupo 1)	107
Tabla 29. Estilos de afrontamiento en madres de niños y niñas de 3 a 5 años de edad (Grupo 2)	108
Tabla 30. Estilos de afrontamiento en madres de niños y niñas de 6 a 11 años de edad (Grupo 3)	108
Tabla 31. Estilos de afrontamiento de madres de niños y niñas sin retardo mental (grupo 1)	111
Tabla 32. Estilos de afrontamiento de madres de niños y niñas con retardo mental (grupo 2)	111
Tabla 33. Religión RLG	102
Tabla 34. Focalizado en la solución del problema FSP	105
Tabla 37. Revaluación positiva REP	110
Tabla 38. Búsqueda de apoyo social BAS	115
Tabla 39. Autofocalización negativa AFN	121
Tabla 40. Expresión emocional abierta EEA	126
Tabla 41. Evitación EVT	128
Tabla 42. Factor económico	130

ABREVIATURAS

AFIMUR	Asociación de Fisura Palatina de Murcia
AFN	Autofocalización Negativa
BAS	Búsqueda de Apoyo Social
CAE	Cuestionario de Afrontamiento al Estrés
CISS	Coping Inventory for Stressful Situations
CQOLCF	Caregiver Quality for Healthcare Studies
CSI	Inventario de Estrategias de Afrontamiento
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística
ECLAMC	Estudio Colaborativo de Malformaciones Congénitas
EEA	Expresión Emocional Abierta
EEC	Estrategias de Coping
EVT	Evitación
FLVP	Fisura Labio-Velo-Palatina
FMI	Fondo Monetario Internacional
FSP	Focalizado en la Solución del Problema
NBI	Necesidades Básicas Insatisfechas
OMS	Organización Mundial de la Salud
PIB	Producto Interno Bruto
QRS	Questionnaire of Resources and Stress
REP	Reevaluación Positiva
RLG	Religión
RNM	Recién Nacidos Muertos
RNV	Recién Nacidos Vivos
SGA	Síndrome General de Adaptación
WCQ	Ways of Coping Questionnaire

RESUMEN

Según la OMS (2009), cada año más de 7.9 millones de niños (6%) nacen con un trastorno congénito grave, situación de gran impacto a nivel familiar, especialmente en la madre, quien está directamente implicada en el cuidado y atención de sus hijos, generando estrés, y búsqueda de estilos de afrontamiento. Esta investigación estudia los estilos de afrontamiento que presentan madres de niños con alteraciones congénitas. La muestra se conformó de 30 mamás del Huila, Colombia. Con una metodología mixta, se analizaron los siete estilos básicos de afrontamiento que presenta el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) y una entrevista semiestructurada por tipo de alteración (presencia o no de retardo mental) y rango de edad del niño; los resultados muestran que las madres emplean estilos de afrontamiento centrados en el problema, los cuales a su vez son activos, racionales y se focalizan en la tarea, además, se caracterizan por ser un tipo saludable de reacción ante el estrés, lo cual permite una confrontación adecuada de las emociones propias, relacionándose con un bienestar mayor y con estados positivos afectivos. La religión es un estilo general de afrontamiento al estrés, el cual se considera un tipo de reacción ante el estrés adecuado, siendo, igualmente uno de los estilos mayor empleados por las madres que conformaron la muestra. Se concluye que los estilos de afrontamiento son indicadores del modo en que las madres afrontan esta nueva realidad estresante, para establecer estrategias de acción terapéuticas encaminadas a disminuir el impacto negativo beneficiando a los niños y sus familias.

ABSTRACT

According to the World Health Organization WHO (2009), each year more than 7.9 million children (6%) are born with a severe congenital disorder. This situation greatly impacts the household, especially the mother, who is directly involved in the care and attention of her children. Additionally, it creates stress and causes mothers to search for ways to cope. This research examines the coping styles of mothers of children with congenital anomalies. The sample consisted of 30 mothers from Huila, Colombia. Using a mixed methodology, the seven basic coping styles were analyzed. The Coping Strategies Questionnaire (CAE) and a semistructured interview, based on the disorder type (with or without mental retardation) and age range of the child were used. The data analysed showed that mothers use coping styles depending on the problem, which in turn can be logical and task specific. Moreover, the styles are on the task, characterized by a healthy kind of reaction to the stress, allowing for adequate release of emotions which in turn leads to improved welfare and positive states of being. Religious gravitation is a general coping style and is considered as a type of reaction to stress. It was also found to be the most midely used style employed by the mothers who formed the sample. It is concluded that the coping styles are indicators of the way in which mothers confront this new stressful reality in order to establish therapeutic action strategies designed to reduce the negative impact on children and their families.

I INTRODUCCIÓN

El estrés es considerado uno de los principales problemas de salud mundial (1); su estudio se ha hecho necesario en diversas condiciones de vida, donde las personas se ven sometidas a una gran presión, pueden encontrarse ante eventos que no es fácil controlar por sí mismas, estas situaciones estresantes pueden desencadenar distintos problemas de salud (2), como en el caso de las familias de niños y niñas con alteraciones congénitas, la dinámica de esta familia cambia pues se rompen un grupo de sueños y expectativas sobre todo en sus padres. Al respecto Limiñana (3) comenta: “El nacimiento de un hijo con alteraciones congénitas tiene un gran impacto en la dinámica familiar y en la organización psicológica de los padres; donde éstos deben hacer frente a la situación, tomando como únicas herramientas tanto sus rasgos de personalidad, como estrategias particulares de afrontamiento; las cuales darán respuesta inmediata a dicha circunstancia”.

Teniendo en cuenta que la mayoría de veces el nacimiento de un hijo o hija crea expectativas positivas alrededor de la familia, siendo una de las experiencias más significativas y trascendentales del ser humano (4), la noticia de que el niño o niña tiene una alteración congénita genera una ruptura emocional cargada de culpabilidad, sufrimiento y desorganización psicológica; primariamente los padres (principalmente la madre) usa sus recursos para establecer el vínculo con él bebe, posteriormente se ven necesitados de ir a la búsqueda de orientación para adaptarse y enfrentar dicha problemática (5).

Aunque las alteraciones congénitas son variadas, sus implicaciones y consecuencias son múltiples, así como los contextos y los antecedentes parentales en los que éstas se presentan, investigaciones realizadas muestran que las reacciones de los padres son muy similares y se puede hablar estadios por los cuales suelen pasar los padres ante la reacción del nacimiento de un hijo con alteraciones congénitas: etapa de conmoción y shock inicial, etapa incredulidad o negación, etapa de intensa tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira, etapa de equilibrio, etapa de reorganización. En la etapa de las reacciones emocionales como lo es la etapa de intensa tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira, se ponen a

funcionar las estrategias de afrontamiento individuales para hacer frente al estrés y al dolor psíquico (6)

Esta adaptación cargada de dolor conlleva el uso de los recursos de afrontamiento de acuerdo a sus capacidades y posibilidades, además de la aceptación del nuevo integrante de la familia se necesita de una rehabilitación donde participen múltiples especialistas. Este proceso es determinante para el futuro bienestar y el desarrollo saludable e íntegro tanto del niño o la niña, como del núcleo familiar. La incorporación de la atención psicológica al tratamiento de las patologías congénitas, independientemente de su gravedad y nivel de compromiso del niño o niña, hace que sean más resilientes, y crezcan en igualdad de condiciones con sus pares, lo cual se reflejará en su calidad de vida (5).

Estudios realizados por Cáceres (5) Limiñana (3), Monsalve, Bernal (7); entre otros, refieren estudios que evidencian el interés en la problemática de las alteraciones congénitas, entre los cuales se encuentran los relacionados con la distribución por zona de aparición, estudios cualitativos que buscan el significado y vivencias de la madre, estilos y estrategias de afrontamiento, así como estudios que abarcan diferentes variables psicológicas.

En el campo de las ciencias psicológicas se encuentran diferentes investigaciones con intereses disímiles (8-10) dentro de los más afines al presente estudio se encuentran “Estilos de afrontamiento en madres y padres de niños con síndrome de Down (4)”, “Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos (11)”, “Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina (3)”, entre otros mencionados en un siguiente apartado denominado antecedentes.

El presente estudio retoma el afrontamiento desde la perspectiva de Lazarus y Folkman (12) y sus sucesores, teoría que ha sido implementada en diferentes países validándola y enriqueciendo el conocimiento de los procesos del afrontamiento en variados campos de la psicología y demás disciplinas afines (13-16).

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto se realizó un estudio sobre “Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila - Colombia” utilizando los recursos entrecruzados que nos ofrecen el diseño mixto. En un primer momento cuantitativo se profundizó en los estilos de afrontamiento desde la lectura del Cuestionario de Afrontamiento al estrés CAE (17); en un segundo momento cualitativo, se interpretó el discurso de las madres, que se obtuvo a través de la entrevista semiestructurada, las vivencias de afrontamiento y el estilo preferente que ellas emplearon, para describir su forma de asumir y hacer frente a la situación estresante de tener un hijo con alteraciones congénita y las demandas que genera, su diagnóstico y actual condición patológica.

La finalidad del presente trabajo investigativo, es determinar los estilos de afrontamiento, que presentan las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, y por medio del análisis mixto profundizar en estos estilos, relacionando los datos cuantitativos y cualitativos, para profundizar desde el discurso de las madres, aquellos aspectos que estén asociados al contexto sociocultural como principales hallazgos de la investigación.

II ANTECEDENTES

2.1 Generalidades

Estudios realizados en diferentes países demuestran el interés de los investigadores en el conocimiento del afrontamiento, como estilo o como estrategia (3, 4, 10, 11, 14, 18, 19) en diferentes campos, entre ellos la psicología de la salud (20), arrojando información relevante sobre el tema que ocupa a la presente investigación, por el cual serán revisadas en el siguiente apartado algunas de las más representativas, las cuales se encuentran enunciadas en orden internacional, nacional y regional.

Unos de los antecedentes más representativos es el titulado “Estilos de afrontamiento en madres y padres de niños con Síndrome de Down” (4), realizado por Galué en Maracaibo en la Universidad de Zulia, Venezuela en el año 2003.

La finalidad de ese trabajo fue determinar el estilo de afrontamiento que presentan las madres y los padres ante la experiencia de tener un hijo o hija con Síndrome de Down, por medio de un estudio no experimental descriptivo donde se implementó el Cuestionario de Estilos de Afrontamiento planteado por Lazarus y Folkman en 1995 publicado en el año 1997 consta de 67 ítems, el cual ha sido empleado en varias situaciones tales como: situaciones de pérdida, amenaza, acontecimientos vitales importantes, entre otros (4). La población y muestra estuvo conformada por 43 padres y 70 madres de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a tres institutos de Educación Especial públicos del municipio de Maracaibo en Venezuela, así mismo, el análisis estadístico se realizó utilizando el SPSS. Los resultados de esta investigación muestran una mayor tendencia de la muestra, al afrontamiento centrado en la emoción, más que centrado en el problema. Sin embargo, al realizar la comparación entre los padres y las madres se encontró que este estilo es más empleado por las madres.

Otro aspecto interesante del estudio realizado por Galué, es que se encontró una diferencia al observar los resultados de madres y padres por separado; donde los padres cambian su estilo de afrontamiento centrado en el problema, al transcurrir los años y las

madres mantienen su estilo de afrontamiento centrado en la emoción durante los primeros 16 años de vida de su hijo o hija. Lo anterior si se tiene en cuenta que los primeros años de vida del hijo o hija los padres y madres se centran en la emoción, debido al impacto causado por el nacimiento de un niño o niña en condiciones especiales; y se espera que al transcurrir el tiempo el proceso de adaptación ante la nueva situación se haya consolidado de tal manera que los padres se centren en el problema.

Se concluye con la afirmación que los padres y madres de niños y niñas con Síndrome Down que conformaron la muestra centran su estilo de afrontamiento en la emoción durante los primeros años de vida de su hijo o hija y las madres continúan durante este estilo durante los primeros 16 años de vida de la niña o el niño, en cambio los padres, después de la etapa de adolescencia de sus hijos e hijas implementan el estilo centrado en el problema.

En ese orden de ideas, otro trabajo que antecede esta investigación es “Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer” (14) realizado por De la Huerta, el cual tuvo como objetivo identificar y evaluar los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos e hijas. Estos investigadores consideran que tener un hijo o hija con una patología, causa gran impacto en diferentes áreas de la familia y principalmente en el cuidador principal, que en su mayoría son mujeres.

Esta investigación se llevó a cabo con un total de 50 cuidadores primarios de niños y niñas diagnosticados con cáncer entre un mes y 15 años que se encontraron en Servicio de Hemato-Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, se utilizó el diseño de estudio descriptivo con un diseño exploratorio, retrospectivo y transversal. Para la recolección de la información se implementó el cuestionario Salud y Vida Cotidiana HDL, el cual consta de siete escalas, incluida la de afrontamiento.

Los resultados muestran que el estilo de afrontamiento principalmente utilizado fue el cognitivo-activo con un 61%, seguido del conductual activo. En ese sentido, los cuidadores

de niños y niñas de un mes a cinco años de nacidos, utilizan con mayor frecuencia el estilo de afrontamiento cognitivo activo y disminuye considerablemente conforme aumenta la edad, en cuidadores de niños y niñas de 11 a 15 años de edad. En lo que a la búsqueda de información se refiere, se presenta con mayor frecuencia en los cuidadores de niños y niñas que están entre 1 día a cinco años de edad; y de 11 a 15 años de edad. Siendo los primeros quienes utilizan más este estilo de afrontamiento.

El anterior estudio concluye, que el conocimiento de los estilos y estrategias de afrontamiento en los cuidadores de niños y niñas, puede resultar un indicador de cómo los padres se adaptan a la enfermedad y al tratamiento, además, de observar los esfuerzos por disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza que la enfermedad implica. Un factor que determina el afrontamiento es la edad de los niños y niñas, es así que el afrontamiento cognitivo activo es utilizado, con mayor frecuencia en padres de niños y niñas menores a cinco años y conforme la edad del niño o niña aumenta, disminuye la utilización de este afrontamiento. Los padres de niños y niñas pequeños centran sus acciones en el análisis tratando de comprender y entender la enfermedad que poseen sus hijos e hijas.

Esta investigación arroja valiosa información, en la medida que se emplea en la discusión de los resultados. En general aporta en el conocimiento de los estilos de afrontamiento que se emplean con mayor frecuencia teniendo en cuenta la edad de la niña o niño afectado por una condición patológica. Es de añadir, que la gravedad del diagnóstico y el tipo de enfermedad no han sido tomada en cuenta para el análisis de los resultados y la interpretación de la información.

Un antecedente que se relaciona con este trabajo investigativo es el titulado “Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina” (3), realizado por Limiñana, en la universidad de Murcia en España en el año 2007. Aunque esta investigación estudia las estrategias de afrontamiento, se considera un antecedente en la medida en que arroja información relacionada a los modos de afrontamiento de los padres frente a la malformación de sus hijos e hijas.

El objetivo central de este estudio fue responder si el nacimiento de un hijo o hija con fisura palatina puede tener un impacto a medio y largo plazo sobre la organización psicológica de los padres; también dar cuenta de algunos de los procesos implicados en la adaptación vital que resulta del nacimiento de un hijo o hija con una enfermedad como la fisura palatina; en síntesis, conocer aspectos del funcionamiento psicológico de los padres. Las respuestas de afrontamiento en los padres y los estilos de personalidad descritos para tipificar modos de respuesta estables aunque no necesariamente definitivos de los individuos, pueden resultar unos excelentes indicadores del modo en que los padres afrontan esta nueva realidad, y de sus efectos a lo largo del tiempo.

La muestra la constituyeron 35 padres de 19 niños y niñas con un diagnóstico de Fisura Labio-Velo-Palatina (FLVP). La población es cautiva, puesto que pertenecen a la Asociación de Fisura Palatina de Murcia (AFIMUR). La media de edad para los padres de la muestra es de 36 años, con una distribución que abarca desde los 25 años hasta los 51 (D.T.=5.35) y una distribución por sexo de 17 varones y 18 mujeres, la cual se considera una distribución homogénea por sexo.

La recolección de la información se realizó por medio de cuestionarios demográficos y relativos a la enfermedad del niño o niña, y dos pruebas administradas en la fase de recogida de datos: El Inventario de Estilos de Personalidad de Millon adaptado y validado para la población estudiada y la Adaptación española de la versión reducida del *Ways of Coping Questionnaire* WOC (3).

Según esta investigación, los padres muestran una baja adaptabilidad obtenidos en el cuestionario de personalidad, igualmente, expresan necesidades de protección, preocupaciones sociales y de vinculación que se dirigen principalmente a ocuparse del bienestar de otros, y de satisfacer en primer lugar las necesidades de los demás, incluso a expensas de las de ellos mismos. De esta manera se corrobora que es la madre la que más está vinculada con la protección y cuidados del hijo o hija, estos cuidados responden a las demandas propias de la condición del hijo o hija, de su enfermedad y sus limitaciones. Los

investigadores consideran que este comportamiento, de protección exclusivo de las madres, puede afectar su desarrollo individual, tanto en la madre como en el hijo o la hija.

Entre otros hallazgos de la investigación se encontró que los padres y madres de niños y niñas con un diagnóstico de FLVP muestran un perfil de personalidad caracterizado, en la dimensión motivacional del comportamiento, por la una mayor orientación hacia el cuidado y las necesidades de los demás, que hacia la promoción de uno mismo. Además, se muestran poco inclinados a procesar información abstracta y simbólica, confiando más en la experiencia directa y los fenómenos observables; y poco dados a explorar formas nuevas e innovadoras de organizar y transformar la información.

Se encontró que el estilo de afrontamiento que prefiere esta población es la búsqueda de apoyo social, agregando, que los estudios en “adaptación parental y discapacidad” son escasos; sin embargo, las investigaciones que abordan estrategias de afrontamiento, variables de personalidad, la esperanza, el amor, entre otros, concluyen de igual forma, en cuanto a la receptividad social encontrada en los padres de esta muestra poblacional.

Como conclusión, destacan como estilo preferentes de afrontamiento la ya mencionada búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva, lo que, si encuentran en los profesionales de la salud y los servicios médicos implicados podría constituir un adecuado factor protector y de resiliencia para hacer frente a las demandas internas y externas que subyacen de la condición de su hijo o hija. Es de resaltar, que en esta muestra el afrontamiento encaminado a la emoción es muy bajo. Este trabajo aporta valiosa información para el desarrollo y análisis del presente trabajo investigativo, puesto que guarda relación en la población estudiada y el conocimiento del afrontamiento en las madres y los padres de niños o niñas.

Otro antecedente que se relaciona con el objetivo de estudio, y la población abordada en el titulado “Adjustment and Attitude of Parents of Children with Mental Retardation (Ajuste y actitud de los padres de hijos con retardo mental)” (18) bajo la autoría de Ravindranadan; de la universidad de Kerala, Thiruvananthapuram en el año de 2007. El

objetivo de este estudio fue determinar el nivel de ajuste y la actitud de los padres de niños y niñas con retardo mental. Para ello se utilizaron las herramientas Escala de actitud de los padres hacia niños o niñas con retardo mental y hoja de datos personal. Su muestra corresponde en 50 padres de niños o niñas con retardo mental. Los sujetos fueron seleccionados de los padres de niños o niñas institucionalizados en; State Institute of Mentally en Pangappara y Institute of Cognitive and Communicative Neuro Sciences de Thiruvananthapuram. Grupo de edad de los padres fue de 25 a 50 años de edad.

Los autores implementaron el ANOVA para encontrar la diferencia entre las variables ajuste y actitud de los padres en la religión. La anterior investigación mostró que las actitudes hacia los niños y niñas con retardo mental pueden estar afectadas por las creencias religiosas. Las personas pertenecen a diferentes grupos religiosos y pueden percibir las situaciones vitales de forma diferente. Las actitudes relacionadas con lo familiar, lo social, emocional, pueden variar de acuerdo con las creencias religiosas.

De la misma forma se utilizó el ANOVA para encontrar las diferencias entre las variables ajuste y actitud de los padres en la educación, la cual mostró que no se encontraron diferencias significativas en la influencia que tiene la educación de los padres en los procesos de ajuste. Igualmente, se consideró que los padres que provienen de la zona rural y urbana muestran diferencias en la actitud frente al hijo o hija con retardo mental y su adaptación de igual forma también se ve afectada. La sociedad juega un papel importante en la crianza del niño o niña con retardo mental, algunos padres pueden sentir vergüenza de sus hijos o hijas y considerarlos como una carga, otros pueden considerar que deben tener cuidado especial con ellos.

Por otra parte, algunos padres pueden considerar como su deber adoptar cuidados especiales de los niños y niñas con esta patología. Esto puede depender de cómo la sociedad ve los niños y niñas con retardo mental. Aquí la investigación apoya la teoría que la influencia de la sociedad urbana y rural puede ser un factor diferenciador en los padres de niños y niñas con retardo mental. Los resultados indican que la variable actitud parental es la única que muestra una diferencia significativa en los sujetos en función de la religión.

Los autores de la presente investigación consideran que el aporte más importante, es mostrar la necesidad de instruir a los padres de hijos o hijas con retardo mental, para que tengan una adecuada adaptación social y un bienestar psicológico, con el fin de ayudarlos a afrontar el evento de tener un hijo o hija con discapacidad.

Todos los estudios denotan, la importancia de la atención multidisciplinar en las diferentes patologías congénitas, con el fin de disminuir el impacto negativo que conlleva la enfermedad de un hijo o hija, logrando una adecuada adaptación y un afrontamiento encaminado a la solución del problema.

Otro estudio sobre dicha problemática es “Estrés de los padres y modo de afrontamiento en padres y madres de niños preescolares con autismo y síndrome de Down” (10) es una investigación que se articula con el presente estudio, por la población y la variable que evalúa realizado por Dabrowska en Polonia.

Este trabajo investigativo tuvo como objetivo principal examinar el perfil de estrés en dos grupos de madres y padres de niños o niñas pequeños con discapacidad intelectual como el síndrome de Down y el autismo; y comparar las percepciones de estrés de los padres, con las de madres y padres de niños o niñas sin discapacidad. También, buscó dar respuesta a si los estilos de afrontamiento personal podrían ser predictores del estrés parental.

La anterior es una investigación que se realizó con 51 padres de niños y niñas con autismo, 54 con niños o niñas con síndrome de Down y 57 con niños o niñas sin problemas de desarrollo. La información se recolectó por medio del Questionnaire of Resources and Stress (QRS) de Holroyd, para medir el estrés; para la medición de los estilos de afrontamiento se implementó el *Coping Inventory for Stressful Situations* (CISS) de Endler y Parker.

Los resultados muestran que el nivel de estrés es mayor en los padres de niños o niñas con discapacidad del desarrollo (autismo y síndrome de Down) que en los padres de niños o

niñas con desarrollo normal, así mismo, los padres de niños o niñas con autismo mostraron mayor grado de estrés que los padres de niños o niñas con síndrome de Down.

En lo que respecta a estilos de afrontamiento, según este mismo estudio, los “padres de niños con autismo puntuaron más bajo que los padres de niños con desarrollo normal en relación con la evitación mediante distracción social. Las madres de los tres grupos puntuaron más alto que los padres en el afrontamiento orientado hacia las emociones y en el afrontamiento mediante distracción social” (10). Es de anotar, que los padres de niños o niñas con autismo que tenían un mayor nivel educativo y los que utilizaban un afrontamiento orientado hacia las emociones, mostraron mayores niveles de estrés. De la misma forma, los padres de niños o niñas con síndrome de Down, mostraron mayor estrés los que tenían un estilo de afrontamiento orientado hacia las emociones.

Este estudio concluyó que los padres de niños o niñas con autismo experimentan mayor estrés que los de niños o niñas con desarrollo normal, e incluso que los que tienen hijos o hijas con síndrome de Down. Este estudio agrega, que los anteriores resultados pueden ser causados porque en Polonia se carece de una adecuada atención de los niños y niñas con autismo, en donde los niños y niñas con síndrome de Down reciben una mejor atención. Por otro lado, consideran que es mayor el estrés en las madres que en los padres, esto debido a que las son las que están más implicadas en los cuidados a sus hijos e hijas y participan más activamente en la educación.

Según los autores de esta misma investigación, el afrontamiento, mostró que los padres de niños o niñas con autismo tienden a salir y distraerse menos. Esto como resultado de que sufren una mayor carga que les impide recurrir a esos recursos. “También se observa que, en general, las madres muestran un mayor grado de afrontamiento orientado emocionalmente y buscan mayor apoyo social que los padres”

Un antecedente que se relaciona con la temática y las variables estudiadas es el titulado “Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos” (11) realizado por Rubiños en el 2012, donde su propósito fue

medir los niveles de estrés y ansiedad de padres con hijas o hijos internos en la unidad de cuidados intensivos, así como evaluar los estilos de afrontamiento empleados por éstos. La muestra estuvo compuesta por 7 padres de familia de neonatos y niños que se encontraban hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y la unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, la muestra se seleccionó de forma intencional y no probabilístico.

Se implementó un estudio transaccional descriptivo con un diseño no experimental, para medir el estrés se utilizó la “lista de verificación de adjetivos de estrés y activación”; para la ansiedad se utilizó el “Inventario de Ansiedad Rasgo Estado” y para medir los estilos de afrontamiento el “Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)”. Los resultados obtenidos muestran que la mayoría de los padres no consideran el hecho que sus hijos o hijas estén internos en una unidad de cuidados intensivos como algo estresante, puesto que los niveles de estrés fueron bajos, a lo que se esperaba. Sin embargo, se mostró que los padres emplean estilos de afrontamiento adecuados, enfocados a la resolución del problema confrontándolos, lo cual justifica el por qué presentan bajos niveles de estrés, aunque la situación sea calificada como incómoda debido al entorno. El apoyo social se presento en el 71% de la población evaluada, este apoyo lo reciben por parte de sus familiares.

También es de resaltar que “menor nivel de estrés está correlacionado con la utilización de estrategias de afrontamiento adecuadas; mientras que elevados niveles de estrés están correlacionados con estrategias de afrontamiento inadecuadas” (11).

En ese orden de ideas, un antecedente que se relaciona con este trabajo por la población objeto de estudio es el titulado “Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas: perspectiva del cuidado principal” (19). Esta investigación fue desarrollada por la Vicerrectoría académica de la Pontificia universidad Javeriana de Colombia en el 2006; a cargo de Ballesteros. La anterior investigación se relaciona por la población estudiada en el presente trabajo investigativo, puesto que indagan las malformaciones congénitas en un conjunto amplio de pacientes, donde incluyen varios y distintos diagnósticos y no una sola patología.

Este estudio es de tipo cuantitativo con una metodología transversal descriptiva correlacional, en donde su interés fue responder a la necesidad de un manejo integral, para lo cual, el primer paso es conocer en qué grado se ve alterada la calidad de vida de las familias afectadas por la presencia de un hijo o hija menor de dos años con malformaciones congénitas, con el fin de extender los resultados para lograr un manejo integral multidisciplinar de las alteraciones congénitas, que procuren brindar real atención, que se extienda más allá del ámbito exclusivamente clínico y que involucre la orientación psicológica apropiada.

La lógica metodológica que se siguió fue comparar los grupos de participantes por variables sociodemográficas (edad del niño o niña afectada, escolaridad y ocupación de los padres). La segunda variable evaluada fue el tipo de malformación genética y sus características y la tercera variable fue la calidad de vida de las familias evaluadas. Los instrumentos que se utilizaron para dicho estudio fueron: Manual operacional ECLAMC (Estudio Colaborativo de Malformaciones Congénitas) para evaluar el tipo de malformación congénita y las características las niñas y niños afectados, otro fue el BURDEN, solicitado a Chih-Hung Chang, del *Center for Healthcare Studies*, de Northwestern University y la escala *Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF)*, solicitada a J. P. Clancy, de la Universidad de Alabama, en Birmingham para evaluar la calidad de vida.

Los resultados cuantitativos no muestran una afectación significativa de la calidad de vida en los dominios evaluados en la mayoría de las madres, sin embargo, el análisis cualitativo arrojó información relevante que afirma la importancia de minimizar el impacto negativo de la noticia, del evento de tener un hijo o hija con algún tipo de malformación. Entre otros datos relevantes se encuentran la limitación en la edad del niño o niña “Debido a la edad de los niños evaluados, la familia todavía no ha estado expuesta a muchas de las implicaciones de la malformación en el desarrollo posterior, no solo en la dimensión biológica sino en la psicológica.

Finalmente concluyen con un aporte que señala que a partir de las características de la investigación, se visualizan indicadores que de manera confiable señalan que “la situación de discapacidad es mucho más que un problema de salud pública, pues además de afectar un amplio grupo de niños y niñas y sus familias, tiene un impacto negativo sobre el conjunto de la sociedad. Consideran que con los anteriores hallazgos, se pueden plantear líneas de acción que busquen formular planes de desarrollo que contemplen la futura productividad y el desarrollo del capital humano de los menores discapacitados, al tiempo que programas de atención y apoyo a las personas y organizaciones que deben brindar soporte al menor en discapacidad dado que su cuidado impone una carga adicional”.

El anterior estudio guarda relación en el tipo de muestra empleada, puesto que abarca una variedad de tipos de alteración y no una en específico. Se han reportado estudios sobre la enfermedad cardíaca congénita (21), síndrome de Down (22, 23) y Labio leporino paladar hendido (3), por separado, sin embargo, no se encontró relación significativa entre la variable estudiada (calidad de vida) y el tipo de malformación (19). Se debe profundizar en el conocimiento y abordaje de las demás alteraciones y sus consecuencias psicológicas en el resto de la familia y no solo en el niño o niña afectada.

Teniendo en cuenta la lógica metodológica mixta de la presente investigación y con el fin de obtener antecedentes de tipo cualitativo que así lo sustente, se consideró el trabajo titulado “Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidades de desarrollo de un sistema de atención apropiado” (24) ofrece una valiosa información en cuanto al fenómeno estudiado se refiere.

Este trabajo fue realizado por Suárez en Colombia, en el año de 2009. Tuvo como objetivo conocer las percepciones que tienen las madres de niños y niñas afectados con malformaciones congénitas, sobre la etiología de la enfermedad de sus hijos e hijas, la atención médica recibida y las posibles consecuencias de la malformación.

Este estudio se realizó desde la perspectiva metodológica cualitativa descriptiva, de tipo exploratorio por medio de grupos focales con madres de niños/as con alteraciones

congénitas, estuvo conformado por 18 madres que asistieron al encuentro. Los grupos se conformaron de acuerdo con las posibilidades que tenían de desplazamiento y la intención de participar en el estudio.

Las preguntas que guiaron el desarrollo del grupo focal fueron: Atención médica a la niña o niño malformado: atención oportuna, asesoría, información, recomendaciones específicas sobre el cuidado del niño o niña; causa de la malformación: herencia, genética, familia, tóxicos, medicamentos, ambiente. Y consecuencias sociales de la malformación: discriminación, señalamiento, rechazo, indiferencia. Se llevó a cabo un análisis narrativo de los contenidos, identificando las categorías conceptuales que describieran la percepción que tienen las madres acerca de la actual situación de sus hijos e hijas. Para este fin se implementó el proceso hermenéutico, análisis que se respaldó con el software ATLAS TI V 5.0.

El análisis de los relatos determinó 4 ejes en los que se agrupaban las posiciones; el sistema de atención al enfermo y el personal de salud, la culpa, la herencia y la descendencia, la necesidad de lo pragmático y lo que hace falta. Es así que los resultados muestran el inconformismo de las madres frente a la atención médica brindada a sus hijos o hijas, en especial, cuando estos requieren tratamientos costosos y especializados; esta deficiente atención genera en las madres sentimientos de abandono y ambivalencia hacia el personal de salud.

Además, la discriminación y el prejuicio hacia sus hijos o hijas, son reacciones de las demás personas con quien tiene contacto y los ven como representantes de desviaciones a la norma comportamental, enfermos o pérdida de los patrones estéticos establecidos. Esto se comprende en la medida que las madres entienden lo inusual de la condición de su hijo, pero el malestar se acentúa cuando esta actitud discriminadora viene de algún integrante del personal de salud, quienes más deberían propender por la integración adecuada de los niños y niñas a la sociedad. Igualmente los autores consideran que el personal de salud, desde el pregrado, deben ser preparados para ante aspectos relacionados con la comunicación,

tolerancia, inclusión y desarrollo de herramientas que capaciten al personal en general en la atención digna, humana y que se encamine a patrones de salud diferentes a los habituales.

Otro hallazgo de esta investigación, es el sentimiento de culpa sobre la actual situación del hijo o hija, en donde es la madre la causante de tal evento. Igualmente, la herencia juega un papel destructivo en la estabilidad familiar, en la medida en que se culpe a la familia y la genealogía por la condición del hijo o hija.

El estudio titulado “Representaciones sociales de las madres y un padre en torno a las alteraciones congénitas de sus hijos” (25) realizado en la ciudad de Neiva – Colombia, es un antecedente que se relaciona directamente con la población estudiada, puesto que se realizó en el mismo escenario y con los padres de niños y niñas con alteraciones congénitas. Este estudio fue realizado en el 2010 en la universidad Surcolombiana.

Este estudio se abordó desde el enfoque cualitativo, utilizando los relatos o testimonios de vida, el cual dio respuesta a la pregunta investigativa ¿Cuáles con las representaciones sociales de los padres y madres en torno a la alteración congénita de sus hijos? Se desarrollo en momentos investigativos los cuales fueron; inclusión, descripción e interpretación.

A partir de las entrevistas realizadas se llevo considerar que las representaciones sociales están determinadas en función de la alteración congénita del hijo o hija. Es así, que se encontraron 4 aspectos que dan cuenta de las representaciones que se han elaborado en torno al fenómeno en mención.

El primero de ellos es el sistema de atención y el personal de salud: en donde consideran que dicho sistema no responde a sus necesidades, ni cumple con sus expectativas, además, no han sido evaluadas las variables psicológicas al momento de dar la noticia de la malformación de sus hijos o hijas. El segundo aspecto mencionado es la protección y cuidados; puesto que consideran que la tarea diaria de brindar atención a sus

hijos e hijas está a cargo de la madre. Las mamás deben dejar de atender sus propias necesidades por suplir las necesidades de sus hijos o hijas.

La calidad de vida se visualiza en la medida en que las madres consideran que son vulnerables y por lo tanto el futuro de sus hijos o hijas es incierto. Por otro lado, las madres de niños y niñas con alteraciones que tienen la opción de intervención médico quirúrgica consideran que en la medida en que la condición de su hijo o hija sea mejorada, la calidad de vida será adecuada. Como una cuarta dimensión, se consideró el afrontamiento, en donde los investigadores encontraron que el contexto social donde se desenvuelven los padres puede resultar como facilitador o entorpecedor a la hora de hacer uso de los recursos de afrontamiento. Entre ellos consideran el factor económico. Así el hecho de carecer de recursos genera frustración y sentimientos de vulnerabilidad; por otro lado el poseer facilidades económicas, facilita el acceso a las atenciones y cuidados especiales que se deben tener con los niños y niñas en condiciones de discapacidad. El apoyo social es considerado un factor determinante a la hora de hacer un adecuado afrontamiento a la situación adversa.

En resumen, y articulando las anteriores investigaciones se considera que la revisión de la literatura permite recabar información valiosa, relacionada a las diferentes manifestaciones de estilos de afrontamiento empleados por las madres en los momentos donde su estabilidad emocional se ve amenazada. Además permite delimitar el problema de investigación, sus alcances y las diferentes etapas del proceso del presente estudio “Estilos de afrontamiento en madres de hijos o hijas con alteraciones congénitas en Huila – Colombia”; tanto para la recolección de la información como su análisis y discusión de resultados.

En ese orden de ideas, se resalta que los estilos de afrontamiento de los padres y madres están determinados por la edad del hijo o hija, por ello el análisis de los datos debe ser realizado, distinguiendo la muestra, en grupos de edades de los niños y niñas que padecen la enfermedad (4, 14). Es así que, los papás cambian su estilo de afrontamiento centrado en el problema al transcurrir los años (4), el cual se considera un estilo preferente

puesto que se encamina a soluciones concretas y activas de la situación estresante (17), además, es el ideal para una correcta intervención psicológica (26) y en general encaminar acciones que brinden apoyo por parte de los profesionales de la salud, desde una perspectiva multidisciplinar (5). Sin embargo las madres, al transcurrir los años de vida del hijo o hija conservan el estilo de afrontamiento centrado en la emoción (4), puesto que es la madre la que está vinculada con la tarea de cuidar y atender el hijo o hija tanto en las primeras etapas de la vida como en la adolescencia (3, 19).

Por otro lado, los estilos de afrontamiento encaminados a la búsqueda de apoyo social y reevaluación positiva, son los más empleados por los padres de hijos e hijas, que la patología tiene la posibilidad de intervención medico quirúrgica (3) y que además están en instituciones especializadas para la patología del hijo o hija, en donde les brindan atención indicada para sus necesidades médicas. Estos estilos son conservados por los padres a lo largo de la vida del niño o niña (3 meses a 17 años de edad), y es reforzado por la atención adecuada que brindan los profesionales de la salud (3).

Se considera que al conocer los niveles de estrés de los padres y madres, se pueden predecir los estilos y estrategias de afrontamiento, puesto que a mayores niveles de estrés, las estrategias de afrontamiento son inadecuadas (autocrítica, pensamiento desiderativo y retirada social) y con tendencias a estilos pasivos y/o enfocado en la emoción, así mismo, a menores niveles de estrés esta correlacionado con estrategias de afrontamiento adecuada (reestructuración cognitiva, apoyo social y expresión emocional adecuada) encaminados al estilo de solución del problema, el cual se considera el deseado e indicado para una intervención con mejores resultados (11).

El estudio de los estilos y estrategias de afrontamiento son indicadores de la adaptación que los padres realizan en torno a la situación estresante que significa el hecho de tener un hijo o hija con alguna enfermedad (4, 14) al conocer los esfuerzos que realizan los padres para enfrentar dicha situación, arroja información para la realización de estrategias de intervención encaminadas a la disminución del efecto negativo que genera la condición patológica de un hijo o hija (25).

2.2 Antecedentes del problema

Las alteraciones congénitas ocupan un lugar significativo dentro de la patología humana, tanto por su relativa frecuencia como por las repercusiones estéticas, morfológicas, funcionales y psicosociales que implican (27). Son defectos estructurales de órganos o tejidos que resultan del desarrollo embrionario anormal. La frecuencia de las malformaciones externas en la mayoría de las poblaciones estudiadas es de alrededor de 2% en recién nacidos vivos (RNV) y de casi 12% en recién nacidos muertos (RNM). La cifra de 2% se eleva aproximadamente 0.5% si se incluyen los defectos internos y a cerca de 3.5% si se consideran tanto RNV como RNM (28).

Un hecho importante a considerar es que mientras en los países desarrollados se ha observado que la prevalencia de ciertas alteraciones congénitas muestra una marcada tendencia a disminuir durante las últimas décadas, en los países latinoamericanos la prevalencia de las alteraciones congénitas se ha mantenido en general estable (1). Esto posiblemente se debe a una mejor y mayor atención prenatal, adecuados hábitos nutricionales durante la etapa preconcepcional, patrones reproductivos apropiados y en general a condiciones de vida más elevadas (28).

Es así que las alteraciones congénitas constituyen en la actualidad un problema de salud pública, ya que representan la segunda causa de mortalidad infantil en el primer año de vida en Colombia (29). Además, dependiendo del tipo y la gravedad de la alteración, ésta genera otras problemáticas que se derivan de sus consecuencias, las cuales se relacionan con las áreas física, biológica, psicológica y social, estas consecuencias pueden ocasionar, dependiendo del órgano y el área afectada, diferentes tipos de discapacidad, además de un elevado costo en el tratamiento unas secuelas físicas y psicológicas tanto en el niño afectado como en el núcleo familiar.

A esto se le agrega el impacto emocional y económico en la familia de estos niños y niñas, cuando un bebé nace con una alteración congénita, se presentan de manera conjunta acontecimientos que generalmente son inesperados y en consecuencia, impactantes para las

familias (30). Igualmente se visualiza la necesidad de llevar un registro adecuado y programas de vigilancia epidemiológica de las anomalías congénitas en Colombia, para poder trazar políticas que se adecuen a las necesidades de la población al respecto (7).

En ese sentido y reconociendo que la familia, comúnmente, es la unidad social primaria, donde se comienza la vida y se obtienen las primeras experiencias personales, educativas, del vínculo, de aprendizaje de roles, entre otros. Es una organización, que se espera sea conformada por el padre, la madre y los hijos (4). Es así que la primera organización a la que pertenecen los individuos es la familia.

Según Barroso (4), la familia no es sólo la suma de las personas que la componen, sino, que es un sistema compuesto de varios miembros, en donde todos son igualmente importantes y los cuales se encuentran en constante interacción con sus necesidades, capacidades, objetivos propios e individuales, en constante integración y bienestar. Es por esta razón que cuando algún miembro de la familia se ve enfrentado a algún tipo de problema, todos los miembros se ven afectados, en medidas y formas diferentes.

De igual manera, cuando una pareja espera un hijo o hija, las expectativas frente al nuevo miembro son, por lo general, positivas y se generan emociones; esperan un hijo o hija sana, en condiciones físicas, intelectuales y emocionales normales; con capacidades para convivir y ser adultos autosuficientes (4). Por lo tanto cuando nace un niño o niña con alteraciones congénitas, causa un impacto negativo significativo en el sistema familiar y especialmente en la madre (3).

Es así que los padres ven sus expectativas positivas e ilusiones desplazadas bruscamente por el nacimiento de un hijo o hija con una patología congénita (31), de esta manera los imaginarios de la hija o hijo deseados son bruscamente sustituidos por el hijo o hija real. Cuando esto sucede se movilizan una serie de sentimientos y consecuencias psicológicas en torno a la patología del niño o de la niña (32).

Lo que era considerado como un acontecimiento cargado de emociones positivas, se convierte en el rompimiento de los sueños y expectativas que se habían creado en torno a la llegada del bebé, es cuando inicia el largo camino para el restablecimiento de la salud de la discapacidad del hijo o hija que en ocasiones no se logra en su totalidad (3).

Aunque todo el sistema familiar se ve afectado de una u otra manera, es la madre quien ha sido el objetivo de diferentes investigaciones (33-35), el impacto influye de manera distinta sobre el padre y sobre la madre; según Petchel y Perry (32) los padres se equilibran gradual y progresivamente, mientras que las madres tienen períodos de crisis presentando una tendencia a la aflicción y sentimientos de culpa.

Puesto que es ella quien está más vinculada con la tarea de cuidar y atender al hijo o hija con la patología, es en ella en quien recae la responsabilidad del cuidado y el bienestar del niño o la niña (19); generando sentimientos de angustia, culpabilidad, sentimientos de incapacidad para seguir adelante e inician un recorrido emocional en la búsqueda de adaptarse a la nueva situación, movilizándolo sus esfuerzos para comprender la condición de su hijo o hija y la pérdida del hijo o hija ideal (4).

La enfermedad de un hijo o hija o la discapacidad, ha sido calificado como un evento altamente estresante, como un acontecimiento crítico, que ocasiona en la familia y especialmente en la madre la movilización de los recursos para hacer frente a dicha situación (36). En ese sentido Folkman y Lazarus (12) consideran que cualquier evento, como la enfermedad de un hijo o hija, tendrá diferentes significados y consecuencias para cada individuo y que solo el individuo puede evaluar sus efectos.

El afrontamiento, es entendido como proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar, las demandas excesivas que se le presenten a lo largo de la vida, y cumple la función de restablecer el equilibrio, logrando que la persona se adapte a la nueva situación (37), en ese sentido, Lazarus y folkman “consideran el estrés como resultado de una valoración que el sujeto hace de un desequilibrio entre sus recursos y/o capacidades, y las demandas de acontecimiento o situación para favorecer estas últimas” (38). Es así que

los recursos, que el sujeto utiliza en la valoración de la situación estresante, son los recursos de afrontamiento, y la respuesta en práctica para hacer frente a la situación, son las respuestas de afrontamiento. Estos recursos pueden ser físicos, psicológicos, estructurales, sociales o culturales (37).

Teniendo en cuenta la problemática anteriormente expuesta, las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, deben orientar sus recursos para hacer frente a la situación estresante y sus implicaciones a largo y corto plazo. Haciendo que se movilicen los recursos familiares en función del nuevo miembro y en procurar su bienestar, en la medida de las posibilidades y capacidades de la niña o niño afectado.

Por lo anteriormente expuesto se considera necesario profundizar en el conocimiento de los estilos de afrontamiento de las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, si éstas le están haciendo frente centrándose en el problema o en la emoción que este conflicto genera, además de conocer el estilo de afrontamiento preferente y de esta manera conocer si están empleando estilos adecuados de reacción ante el estrés, lo cual permite formular estrategias de intervención adecuadas a la necesidad de la población estudiada.

2.3. *Marco teórico*

2.3.1 *Epidemiología de las alteraciones congénitas*

Según el informe ejecutivo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (39) del 2009, cada año más de 7.9 millones de niños y niñas - que representan el 6% de los nacimientos a nivel mundial - nacen con un trastorno congénito grave debido a causas genéticas o ambientales. Los trastornos congénitos graves más frecuentes son los defectos cardíacos congénitos, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down.

Según estadísticas de la OMS (1) en el 2008 unas 260,000 defunciones neonatales en el mundo se debieron a anomalías congénitas, representando aproximadamente el 7% de la mortalidad neonatal. Este porcentaje varía entre el 5% en la región de Asia Sudoriental y más del 25% en la región de Europa. Los datos disponibles indican una amplia variación entre los países: del 4% (Bangladesh, Etiopía, Guinea Ecuatorial, Liberia, Malí y Sierra Leona) y una estimación del 8% en China al 38% o más en otros países (Bahrein, Chipre, Irlanda, Kuwait, Qatar y la República Árabe Siria).

De acuerdo con este mismo organismo, en el 2008 (1), la distribución de las causas de muerte de menores de 5 años de edad por anomalías congénitas, se encuentra de esa manera, a saber: los países que muestran una mayor presencia son; Andorra (Italia) 35 %, Chile (América) 34%, Chipre (Unión Europea) 35%, Grecia (Unión Europea) 35%, Japón (Asia) 35%, Kuwait (Asia) 47%, Lituania (Unión Europea) 35%, Malta (Unión Europea) 40%. Y en los países donde muestra el menor porcentaje son; Chad (África) 1%, Níger (África) 1%, Sierra Leona (África) 1%.

En Colombia, según el Ministerio de la Protección Social y Organización Panamericana de la Salud en el 2010 (29) los defectos congénitos son responsables de las primeras causas de mortalidad infantil en donde las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas son la segunda causa en varones menores de 1 año con 1,332 muertes (22%) de cada 100,000 habitantes y la primera causa en varones de 1 a 4 años de edad con un total de 118 muertes (9.9%) de cada 100,000 habitantes.

Así mismo, la primera causa de mortalidad en mujeres en el 2010 es por las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas en menores de 1 año es 23.8 %; 1,074 muertes y en niñas de 1 a 4 años 11.2 %; 107 muertes por cada 100,000 habitantes.

En Neiva capital del Departamento del Huila, según el Perfil Epidemiológico de la Alcaldía y Secretaría de Salud Municipal, emitido en el 2008 (40), se reportaron 20 casos de mortalidad por malformaciones congénitas, deformidades y anomalías congénitas en el total de la población, donde 17 fueron menores de un año, representando 6.16 muertes por cada 100,000 habitantes.

A continuación se ilustran un resumen del comportamiento de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas del año 2007 al 2010 en Colombia tanto en hombres como en mujeres (Tala 1, Tabla 2).

Tabla 1. Mortalidad en varones por causa de malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas del año 2007 al 2010 en Colombia

Edad niños	2007		2008		2009		2010	
	%	total	%	Total	%	total	%	Total
Menores de un año	18.9	1224	20.0	1248	20.3	1252	22.2	1332
De 1 a 4 años	8.4	115	7.2	94	8.3	102	9.9	118

Tabla 2. Mortalidad en mujeres por causa de malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas del año 2007 al 2010 en Colombia

Edad niñas	2007		2008		2009		2010	
	%	total	%	Total	%	total	%	Total
Menores de un año	19.5	966	21.7	1042	22.3	1047	23.8	1074
De 1 a 4 años	7.8	91	9.4	106	9.4	97	11.2	107

En términos generales y observando los indicadores nacionales, es de notar que las alteraciones congénitas continúan ocupando un lugar importante como principal causa de

muerte neonatal, tanto varones como en mujeres de 0 a 4 años de edad. Estas cifras van en aumento, de un año a otro.

Estos casos reportados como mortalidad no dan cuenta de la frecuencia de las alteraciones, es decir, no se poseen datos exactos de la prevalencia de los niños y niñas que poseen algún tipo de enfermedad congénita, puesto que éstas se tienen en cuenta es para la tasa de mortalidad, dándole prioridad a la causa de muerte directa, en otras palabras, si un niño o niña con síndrome de Down muere por enfermedad cardíaca el síndrome genético no se toma en cuenta. Por esta razón, la aparición de las alteraciones congénitas tiende a ser mayor, en los cuadros anteriores se da cuenta de la mortalidad más no de la totalidad de los casos que existen de niños y niñas con alteraciones congénitas (41).

Por otro lado, los datos en Colombia y en los países en desarrollo sobre patologías genéticas y su impacto en la salud pública son muy escasos; sin embargo según el DANE, las estadísticas de mortalidad indican que las patologías congénitas tienen cada vez más un peso determinante en las causas de la enfermedad en Colombia (7). En un estudio realizado en Colombia por Muñoz (42) se consideran que son diversos los actores de riesgo asociados a las diferentes anomalías congénitas, cuya importancia es relevante. Es decir, algunas se pueden prevenir o diagnosticarse antes del nacimiento, garantizando un óptimo tratamiento e intervenciones acordes a cada caso.

2.3.2 Definición de Alteración Congénita

La alteración congénita incluye modificaciones en la estructura de un órgano o parte del cuerpo, debidas a trastornos en su desarrollo durante la gestación, pudiendo provocar además cambios del funcionamiento del órgano afectado (8).

Las causas de las malformaciones suelen ser hereditarias en la mayoría de las ocasiones (factores genéticos), pero desde el inicio del desarrollo fetal distintos agentes tóxicos (medicamentos, radiaciones, drogas y productos químicos) e infecciosos pueden

alterar este desarrollo normal del feto, provocando fallos en la correcta forma y función de los diferentes órganos del cuerpo (43).

Según Carrera (27), las alteraciones congénitas se pueden clasificar en:

1. **Malformación:** es una alteración de los tejidos provocada por un proceso de desarrollo intrínsecamente anormal.
2. **Deformación:** es la alteración en la forma o posición de un órgano o región anatómica del embrión o feto que desarrolló en forma normal la cual es alterada por fuerzas mecánicas extrínsecas, como la compresión uterina, o intrínseca, como las posiciones fetales.
3. **Disrupción o desorganización:** es la falta de continuidad anatómica de uno o varios tejidos específicos. Es la interrupción de un proceso que se inició normalmente, por la interferencia de un agente externo que afecta a un órgano o región del cuerpo en cualquier momento de la gestación. Como es el caso de las alteraciones producidas por las bandas amnióticas, el efecto de medicamentos o infecciones.

De la misma forma, este autor señala (27) que según su gravedad, las alteraciones congénitas pueden clasificarse en mayores o menores. Las primeras son aquellas “anomalías estructurales que alteran de tal modo órganos o partes del cuerpo que sus consecuencias médicas o estéticas requieren tratamiento médico para restituir la salud o salvar la vida de la personas pudiendo algunas de ellas ser letales”. Las menores son defectos morfológicos que afectan poco la salud y no causan serias consecuencias médicas o estéticas al paciente.

Aunque, regularmente se ha utilizado el término malformación congénita, como se muestra en la mayoría de publicaciones que sustentan este proyecto, para esta investigación será utilizado el término alteración congénita y no malformación congénita, puesto que según la definición anterior, las alteraciones contienen las malformaciones como una clasificación.

2.3.2.1 Tipificación de las alteraciones congénitas

Aunque la tipificación de las alteraciones (Tabla 3) es amplia y compleja, la mayoría de estas, comparten características que pueden ser identificadas y agrupadas en un esquema que representa las más comunes (44), que se presenta en la siguiente tabla:

Tabla 3. Tipificación de las alteraciones congénitas según el Instituto Nacional de Salud, Colombia 2008

Patología	Definición
1. Anencefalia	Ausencia de gran parte del cerebro y cráneo.
2. Ano Imperforado	Es la ausencia u obstrucción del orificio anal.
3. Anomalías Oculares	Microftalmia o cualquier alteración anatómica del ojo
4. Anotia O Microtia	Ausencia o falta de fusión de partes de la oreja
5. Atresia Esofágica	Obstrucción congénita del esófago
6. Atresia Intestinal	Obstrucción congénita de duodeno, yeyuno, íleon o recto
7. Cardiopatía	Anomalía congénita del corazón. Diagnosticada por auscultación de soplo, cianosis o falla de crecimiento de causa no identificada.
8. Catarata Congénita	Opacidad del cristalino verificada clínicamente o por ausencia de reflejo rojo retiniano.
9. Cefalocele	Protrusión de masa encefálica o meníngea en cara o cráneo.
10. Criptorquidia	Falta de descenso de ambos testículos, acompañado de escroto hipoplásico (poca rugoso e hipopigmentado).
11. Defectos De Pared Abdominal	Protrusión de contenido intraabdominal a través de la pared abdominal.
12. Displasia Esquelética	Acortamiento de miembros o tórax diferente a la Reducción de miembros.
13. Espina Bifida:	Lesión tipo pérdida de continuidad en piel en cualquier porción de la línea media de la espalda.
14. Fisura Oral:	Defecto en la fusión del labio o el paladar.
15. Gemelos acoplados	Recién nacidos fusionados por alguna parte del cuerpo
16. Genitales Ambiguos	Imposibilidad de asignación de sexo por genitales externos
17. Hemangioma	Lesión vascular permanente y congénita en piel
18. Hepatoesplenomegalia	Crecimiento del hígado y bazo puede ocurrir por un problema heredado en el cual el hígado no puede procesar el glucocerebrósido. La acumulación de tejidos del cuerpo puede causar un daño severo al sistema nervioso central en niños pequeños
19. Hidrocefalia	Aumento del perímetro cefálico. Acumulación de líquido cefalorraquídeo
20. Hipoacusia	Disminución de la agudeza auditiva
21. Hipospadias	Posición anormal del meato urinario a nivel de pene o escroto
22. Microcefalia	Perímetro cefálico por debajo del percentil 3 para la edad
23. Polidactilia	Dedos supernumerarios
24. Polimalformado	Recién nacido que presenta 2 o más malformaciones detectables.
25. Púrpura	Púrpura: enfermedad hemorrágica autoinmune causada por defecto en el número de plaquetas circulantes en la sangre, son hematomas en la piel.
26. Reducción De Miembros	Desde ausencia de una falange hasta falta total de un extremidad.
27. Sindactilia	Fusión de 2 o más dedos
28. Síndrome De Down	Es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 caracterizado por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares.
29. Talipes	Malposición permanente de los pies. (Chapín)
30. Bajo peso al nacer	Menos de 2500 g. al nacer, para 40 semanas de edad gestacional.
31. Anomalías funcionales	Todas las displasias metabólicas, sordera congénita, ceguera.
32. Infecciones congénitas	Todos los casos con resultado positivo en alguna prueba de laboratorio para Síndrome STORCH
33. Otras	Cualquier otra alteración visible que no esté contemplada en la lista anterior

Es necesario establecer un diagnóstico preciso en las anomalías congénitas, este se realiza, en un primer momento por vía física en el recién nacido, sin embargo para detectar las anomalías funcionales son necesarios los exámenes de laboratorio y en muchos casos pruebas especiales que involucre pruebas exploratorias en diferentes áreas y disciplinas de la salud.

Este diagnóstico es necesario para tomar decisiones de manejo y tratamiento, teniendo en cuenta la historia natural de la enfermedad. El manejo puede ser quirúrgico, farmacológico, estético o de rehabilitación, que en ocasiones logra el restablecimiento de la salud, o el defecto y en otras no se logra. En todos los casos los esfuerzos deben estar dirigidos a actuar de manera oportuna y conocer el pronóstico del niño o niña afectada para preservar la vida y evitar la discapacidad física y el retardo mental (44).

De igual forma, se considera que la prevención es un tipo de tratamiento, puesto que la detección y la corrección oportuna de la anomalía evita las consecuencias de ella y mejora la calidad de vida del afectado y en ocasiones evita la aparición de los signos de la enfermedad y sus consecuencias en donde el retardo mental ha sido definido como una de las secuelas más importantes de algunas anomalías congénitas (44). Además, se considera que las anormalidades cromosómicas representan las principales causas de retardo mental, por ello el diagnóstico citogenético es fundamental para establecer un diagnóstico definitivo, para ello se requiere tecnología avanzada (7) y mayor calidad en la atención médica en cada una de las fases del embarazo y después del mismo en la atención al recién nacido.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (45) “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, en ese sentido, se considera que una alteración congénita de cualquier tipo afecta el estado de salud de un individuo y de su familia, por el carácter incapacitante que tiene en algunos casos, puesto que limita al ser humano a desarrollarse en un óptimo y esperado estado de salud.

Por otro lado, la calidad de vida se define como la percepción individual y subjetiva de unas condiciones de vida objetivas; dicha evaluación se lleva a cabo con cargo asimismo a criterios personales (nivel de aspiración, expectativas, grupos de referencia, valores personales, entre otros) (46), por lo tanto, la calidad de vida de estos niños y niñas va a depender en gran medida de las condiciones y oportunidades que se les brinden, no solo por parte de la madre y su núcleo familiar, sino de los entes de salud quienes tienen la responsabilidad de asegurar un tratamiento acorde a las necesidades de cada individuo y más si se trata de un niño o niña en condiciones de discapacidad mental o física y también de como la madre y la familia perciban dicho evento.

2.3.3 Procesos de desarrollo Humano

El desarrollo humano desde la concepción bio-psico social es considerado como la progresiva adquisición de habilidades funcionales para la interacción al mundo social de los niños y las niñas donde se implican procesos de crecimiento y desarrollo. Es un proceso dinámico que ocurre de forma gradual y ordenada mediado por el interjuego de los procesos biológicos y sociales, donde lo psicológico emerge en esta interacción dialéctica y producto experiencias propias de vínculos y aprendizajes. El niño o la niña con malformación congénita se integran a un espacio de estereotipos corporales impuestos por la sociedad, donde debe interactuar con una imagen poco deseada o sale de la norma de estándares de belleza. Por otra parte se ven afectados procesos cognitivos, afectivos, motores y de interacción social.

Por otro lado, el desarrollo psicomotor es considerado como la progresiva adquisición de habilidades funcionales de los niños y niñas a medida que van creciendo, es un proceso que ocurre de forma gradual que está determinado por aspectos biológicos, la interacción social y las experiencias propias de aprendizaje (47). La evaluación del desarrollo psicomotor es considerada como una parte esencial de la supervisión de los niños y niñas desde los 0 meses en adelante, como un proceso gradual, en el cual se puede identificar etapas o estadios a niveles más complejos de su desarrollo. Se debe vigilar la progresión del

desarrollo en los controles de vigilancia en salud puesto que allí se descartan o se afirman sospechas clínicas de déficit en edades particulares de los niños y niñas (48).

Según la Academia Americana de Pediatría (49) los problemas de desarrollo son definidos como todos aquellos cuadros crónicos y de inicio precoz que comúnmente dificultan la adquisición de habilidades motoras, de lenguaje, sociales o cognitivas que provocan un impacto significativo en el progreso del desarrollo de los niños y niñas, esto se visualiza cuando existe un fracaso o ausencia de los logros y aciertos de las conductas esperadas para cada edad. Algunos problemas en el desarrollo pueden ser de carácter transitorio, sin embargo, cuando no lo son, pueden estar asociados a discapacidades tales como retardo mental, parálisis cerebral, autismo, alteraciones del lenguaje y problemas del aprendizaje (47).

En ese sentido se han desarrollado diferentes y valiosas herramientas para medir el adecuado desarrollo psicomotor de niños y niñas, de acuerdo a lo que se espera que realicen a determinada edad. Esta medición además de mostrar los signos de alarma, también les dice a los padres si las habilidades motoras, sociales, cognitivas y lenguaje están evolucionando de acuerdo a los estándares saludables. En los casos en donde el hijo o hija no se está desarrollando como se espera, puede generar negación en los padres relacionada a algún problema percibido, y probablemente desencadena un proceso de duelo por la pérdida de la niña o niño sano (47). Esto inicia una lucha entre el ideal de la hija o hijo deseado y la hija o hijo real, que en ocasiones lleva a los padres a generar estrés y otros estados emocionales, de angustia y sufrimiento por el largo camino que inician para devolver a la normalidad a sus hijos e hijas.

En ese sentido, el desarrollo se refiere a cambios sistemáticos en el ser humano que suceden desde la concepción hasta la muerte. Es así que los cambios sistemáticos se entienden como un orden, el seguimiento de un patrón y son relativamente duraderos y no son permeados por pensamientos, comportamientos, estado de ánimo y otros cambios transitorios. Se considera que los primeros 12 años de vida son una parte importante de la

misma, puesto que en este período de tiempo se establece el escenario para la adolescencia y la edad adulta (50).

Tabla 4. Panorama cronológico del desarrollo humano. (Tomado de Shaffer, 2000)

Periodo de la vida	Rango edad aproximado
1. Periodo prenatal	De la concepción al nacimiento
2. Infancia	Primeros dos años de vida
3. Periodo preescolar	De dos a seis años de vida
4. Niñez intermedia	De seis a más o menos 12 años de edad (hasta el inicio de la pubertad)
5. Adolescencia	Más o menos de los 12 a los 20 años de edad (se considera como el final de la adolescencia como el punto en el que el individuo comienza a trabajar y es razonablemente independiente de las sanciones de los padres)
6. Edad adulta temprana	20 a 40 años de edad
7. Edad adulta media	40 a 65 años de edad
8. vejez	65 años de edad en adelante

La tabla 5 muestra un bosquejo de la cronología del desarrollo, en donde se describe brevemente lo que se espera que debe suceder en determinadas etapas de la vida, como lo muestra la etapa 3 en donde los niños y niñas deben estar en condiciones similares dependiendo de su edad.

La teoría de Erickson (51) considera que la teoría del desarrollo de la personalidad se sustenta en la interacción de un plan interno de maduración y en las exigencias sociales externas, relacionando cada período con categorías en extremo contrarias. Considera que las ocho etapas planteadas, siguen un desarrollo psicológico en un orden biológico fijo, mostrando en cada una de ellas a lo que deben enfrentarse los seres humanos, en su ciclo vital. En cada una de las etapas mencionadas deben tener éxito para pasar a la siguiente y así sucesivamente hasta llegar a la etapa ocho. Esta secuencia está basada en el principio epigenético, que fundamenta el papel de las fuerzas psicosociales mediados en tiempo o periodo significativos. Es decir, se requiere de toda la vida del ser humano para adquirir las ocho fuerzas psicosociales, teniendo en cuenta que la conducta futura tiene sus bases en las pasadas (52) .

Tabla 5. Etapas del desarrollo psicosocial según Erikson.

(Tomado de Kail, 2006)

Etapas psicosociales	Edad	Desafío
Confianza básica vs. desconfianza	Nacimiento a 1 año	Adquirir la sensación de que el mundo es seguro, un “buen lugar”
Autonomía vs. vergüenza y duda	1 a 3 años	Darse cuenta de que uno es una persona independiente capaz de tomar decisiones
Iniciativa vs. culpa	3 a 6 años	Adquirir la capacidad de intentar cosas nuevas y de enfrentar el fracaso
Industriosidad vs. inferioridad	6 años a adolescencia	Aprender las destrezas básicas y trabajar con la gente
Identidad vs. confusión de identidad	Adolescencia	Desarrollar un sentido integrado y duradero del yo
Intimidad versus aislamiento	Adulthood joven	Comprometerse con otro en una relación de amor
Productividad vs. estancamiento	Adulthood intermedia	Ayudar a personas más jóvenes mediante la crianza, el cuidado del niño y otras labores
Integridad vs. desesperación	Últimos años de vida	Considerar que nuestra vida es satisfactoria y que vale la pena

Por otro lado, Piaget (51) en su teoría cognoscitiva-evolutiva plantea que los niños y niñas interpretan el mundo de una manera espontánea, en este intento de reconocimiento e interacción del mundo, integran sus conocimientos y desarrollan sus habilidades cognitivas, tanto del mundo físico como el social. Los infantes pasan por cuatro etapas diferentes del desarrollo cognoscitivo, representando un cambio radical en la forma de entender organizar el ambiente y se caracteriza por tipos refinados de pensamiento. Lo anterior se visualiza en la tabla 7.

Así mismo, Piaget (53) considera que se debe comprender la formación de los mecanismos mentales del niño o niña para entender su naturaleza y su funcionamiento cuando sea adulto. “En el plano de la inteligencia, de operaciones lógicas, de las nociones de números, espacio y tiempo o, en el plano de la percepción de las constancias o de las ilusiones geométricas”, puesto que las únicas interpretaciones psicológicas que deberían darse son las que tienen que ver con la genética vista desde la vinculación del desarrollo.

Tabla 6. Etapas del desarrollo cognoscitivo según Piaget.

(Tomado de Kail, 2006)

Etapas	Edad aproximada	Características
Sensoriomotora	Nacimiento a 2 años	El conocimiento que el infante tiene del mundo se basa en los sentidos y en las destrezas motoras. Al terminar este período empieza a servirse de representaciones mentales.
Pensamiento preoperacional	2 a 6 años	El niño aprende a usar símbolos, como palabras y números, para representar aspectos del mundo, pero se relaciona con él exclusivamente a través de su perspectiva.
Pensamiento concreto operacional	7 años a adolescencia temprana	El niño entiende y aplica operaciones lógicas a las experiencias, a condición de que se centren en el momento presente y en el lugar actual.
Pensamiento formal operacional	De la adolescencia en adelante	El adolescente o el adulto piensan en forma abstracta, resuelven problemas hipotéticos y reflexionan sobre las posibilidades.

Según Papalia (54), hay ocho periodos generalmente aceptados (tabla. 8), donde se describen cambios que pueden resultar cruciales desde el primer periodo antes del nacimiento hasta la edad adulta tardía, en sus tres dominios; desarrollos físicos, desarrollo cognoscitivo y desarrollo psicosocial. Los científicos consideran que ciertas necesidades básicas del desarrollo deben ser satisfechas y ciertas tareas del desarrollo deben ser dominadas en cada periodo para que ocurra el desarrollo normal.

Tabla 7. Principales desarrollos característicos de los períodos del ciclo vital que van desde el nacimiento hasta los 11 años de vida. (Según Papalia)

Periodo de edad	Desarrollos físicos	Desarrollos cognoscitivos	Desarrollos psicosociales
Infancia y primeros pasos (del nacimiento a los tres años)	Todos los sentidos y sistemas corporales funcionan al nacimiento en grados variables. El cerebro aumenta su complejidad y es altamente sensible a la influencia ambiental. El crecimiento físico y el desarrollo de las habilidades motoras son rápidos.	Las habilidades para aprender y recordar están presentes, incluso en las primeras semanas. El uso de símbolos y la capacidad para resolver problemas se desarrolla al final del segundo año. La comprensión y el uso del lenguaje se desarrollan con rapidez.	Se forman apegos con los padres y con otros. Se desarrolla la conciencia de sí. Ocurre el cambio de la dependencia a la autonomía. Se incrementa el interés por otros niños.
Niñez temprana (3 a 6 años)	El crecimiento es continuo; el aspecto se vuelve más delgado y las proporciones más similares a las adultas. El apetito disminuye y los problemas de sueños son comunes. Aparece la preferencia manual; mejora la fuerza así como las habilidades motrices finas y gruesas.	El pensamiento es algo egocéntrico pero crece la comprensión de las perspectivas de otras personas. La inmadurez cognoscitiva conduce a algunas ideas ilógicas acerca del mundo. La memoria y el lenguaje mejoran. La inteligencia se vuelve más predecible. Es común asistir al preescolar, es más común asistir al jardín de niños.	Crece el autoconcepto y la comprensión de las emociones; la autoestima es global. Se incrementa la independencia, la iniciativa, el autocontrol y el autocuidado. Se desarrolla la identidad de género. El juego se hace más imaginativo, más elaborado y más social. Son comunes el altruismo, la agresión y el temor. La familia sigue siendo el centro de la vida social, pero otros niños se vuelven más importantes.
Niñez intermedia (6 a 11 años)	El crecimiento se hace más lento. Mejoran la fuerza y las habilidades atléticas. Las enfermedades respiratorias son comunes, pero la salud por lo general es mejor que en cualquier otro momento del ciclo vital.	Disminuye el egocentrismo. Los niños empiezan a pensar de manera lógica pero concreta. Aumentan la memoria y las habilidades lingüísticas. Las ganancias cognoscitivas permiten a los niños beneficiarse de la escolaridad formal. Algunos niños muestran fortalezas y necesidades especiales de educación.	El autoconcepto se vuelve más complejo, afectando la autoestima. La correulación refleja el cambio gradual en el control de los padres al niño. Los compañeros adquieren importancia central.

Según la tabla 8, este desarrollo debe ocurrir para considerar un niño o niña en condiciones normales, aunque hay diferentes posturas desde la perspectiva de diversos autores como Erikson (etapas psicosociales) y Piaget (etapas cognoscitivas), se coincide en que determinados sucesos deben ocurrir en una edad indicada. Eso para evaluar el correcto

desarrollo del ser humano, puesto que como se mencionó anteriormente, tanto el equipo médico como los familiares vigilan el desarrollo del niño o niña en las diferentes etapas de su ciclo vital y en el momento en que noten algo diferente se generará un malestar, puesto que las madres toman de referencia tanto los estándares de crecimiento y desarrollo establecidos como los que ellas mismas observan en niños y niñas en similares condiciones que sus hijos o hijas.

Teniendo en cuenta lo anterior y considerando que los niños y niñas presentan diferencia en el desarrollo psicomotor de acuerdo a su edad, se considera que existen diferencias en el procesos de afrontamiento de las madres en los diferentes estadios del desarrollo, por ello, uno de los objetivos de la presente investigación fue explorar las diferencias en los estilos de afrontamiento de las madres según la edad del hijo o hija con alteraciones congénitas.

2.3.4 Respuestas psicológicas de las madres y los padres ante la presencia de un hijo o hija con alteraciones congénitas

El inesperado nacimiento de un hijo o hija con una alteración congénita tiene un gran impacto en la familia (5) puede tener efectos generalizados en su funcionamiento como consecuencia del estrés (55). Puesto que la llegada de un hijo o hija genera expectativas positivas en la familia, el nacimiento de un hijo o hija con alteraciones congénitas hace que las ilusiones y expectativas que se tenían en torno a su llegada, sean sustituidas inmediatamente, por las demandas que subyacen de la condición patológica del nuevo integrante de la familia “comenzando un largo camino, que a veces se prolongará hasta la adultez, en el que tanto sus vidas, como las de toda la familia tendrán como propósito prioritario la restauración de los déficit físicos, a través de la cirugía y la rehabilitación de las alteraciones asociadas” (3). Aunado a esto, las alteraciones congénitas constituyen una de las principales causas de morbimortalidad infantil por su elevada frecuencia, así como por las repercusiones estéticas, funcionales, psicológicas y sociales que implican (56).

El nacimiento de un hijo o hija con una grave condición crónica ha sido considerado como un evento altamente estresante que puede causar una intensa crisis vital (Tabla 4), por los significados cruciales y los elementos existenciales que conlleva y por las consecuencias psicológicas que en ocasiones suele desencadenar (3, 57). Se han identificado como principal agente estresor las demandas especiales del niño o la niña derivadas de la malformación más que la malformación misma (35).

En ese sentido los padres y madres de niños y niñas con incapacidades presentarán mayores índices de depresión, problemas en el manejo de límites del rol parental, en el sentido de competencia personal, aislamiento social, relaciones con la pareja, problemas de la salud (33, 58), además, los padres pueden sentirse avergonzados, decepcionados de sus hijos o hijas con discapacidad y los consideran como una gran carga, otros pueden considerar como su deber, adoptar medidas especiales de cuidados para estos niños y niñas haciendo uso de los recursos con los que cuentan para este evento, entre recursos se destacan la religión puesto que según el contexto cultural donde se desenvuelven es el más adecuado y más a la mano que poseen las madres (59).

Aunque el núcleo familiar, en su totalidad se vea afectado por la presencia de algún defecto congénito en uno de sus miembros, la madre del niño o niña incapacitado ha sido el objetivo de las investigaciones (22, 24). La tarea de proteger, atender y cuidar al hijo o hija está a cargo de la madre, puesto que son ellas directamente las encargadas de cumplir con el mantenimiento del bienestar del hijo o hija. Es así que se considera como la responsable de suplir las necesidades físicas, emocionales y sociales del hijo o hija (25).

La distribución de los cuidados del niño o niña entre los miembros de la familia, están en la mayoría de los casos a cargo de las madres, ya que un 89% reporta que ella siempre o todo el tiempo asume esta responsabilidad. Así mismo, el grado de afectación anímica de los familiares a partir del nacimiento del niño o niña con la AC, calificado por la madre, en una escala de 1 a 5. Se evidencia que la más afectada es la madre. Las madres como cuidadoras principales de los niños o niña con malformación presentan alteraciones importantes en la dimensión psicológica, especialmente por el impacto anímico en términos

de ansiedad y preocupaciones por el futuro y de manera igualmente importante en el componente relacionado con la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del niño o la niña (19).

También, se considera que las funciones de la madre en el cuidado del hijo o hija con la patología pueden ser descritas de la siguiente forma: comienzan con el nacimiento del niño o niña (un acontecimiento estresante vital muy *intenso*, “*major life event*’D”), y las tensiones que se derivan de cómo la madre percibe que cuida a su hijo o hija. A esto se suma la mediadora combinación de su personalidad y las propias habilidades de afrontamiento con que cuenta en el momento del evento estresante (33).

Tabla 8. Modelo de generación del estrés en las madres de niños y niñas con deficiencias mentales (Tomado de Orjales y Polaino 1993)

Fuentes de estrés	Factores moderadores de estrés	Manifestaciones del estrés
Eventos vitales	Recursos personales (auto concepto habilidades de afrontamiento . locus de control)	Salud general – sentirse bien
Eventos tensionantes	Recursos externos (apoyo social, apoyo marital)	

Los aspectos que más condicionan la aparición del estrés en las madres de los niños o niñas con alguna discapacidad son los pequeños problemas de cada día que se derivan de su crianza, la sensación de falta de libertad que acompaña y la imperiosa necesidad de cuidado del niño o niña (33).

Tal nacimiento es más una amenaza para la madre que para el padre. Debido a que ella está más involucrada en el cuidado de sus hijos o hijas y además, se supone que ejercen más influencia sobre los niños y niñas (35). Por otro lado, las madres de los niños y niñas afectados buscan una causa que explique la malformación y ante la carencia de información por parte del personal de salud, los resultados de la búsqueda de un “por qué”, recaen inicialmente en las propias madres (24).

Es así que las mamás ven sus expectativas frustradas frente a un hijo o hija diferente, a partir del diagnóstico, por lo tanto, enfrentan la diferencia entre la hija o el hijo o deseado y la hija o el hijo o hija real, siendo necesario elaborar el duelo del ideal perdido y encarar los sentimientos de frustración, rabia y decepción (23). Los padres experimentan diversas crisis; la primera, tiene que ver con la reacción inicial cuando se informa el diagnóstico (22), lo cual es evidente en patologías que comprometen la salud del niño o la niña, como ocurre en el caso de las alteraciones congénitas. Se considera que el diagnóstico después del parto desencadena en la mamá tensión, angustia, estrés junto con decepción, shock, ira y miedo. Los sentimientos más notables en las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas fueron negación, tristeza e ira, adaptación y reorganización (23) y deben hacer frente a dicha situación, haciendo uso de los recursos que poseen y que están a su disposición en el momento del evento estresante.

En ese sentido, el afrontamiento del estrés hace referencia a los esfuerzos conductuales y cognitivos que lleva a cabo el individuo para hacer frente al estrés; es decir, para tratar tanto con las demandas externas o internas generadoras del estrés, como con el malestar psicológico que suele acompañar al estrés, su importancia radica en la función mediadora que realiza entre las situaciones estresantes y la salud (17). De esta manera el afrontamiento está fuertemente relacionado con la evaluación cognitiva, las formas de afrontamiento que se utilizan varían dependiendo de lo que estaba en juego y las opciones para hacer frente a la situación. También, el afrontamiento está directamente relacionado con resultados de la situación estresante, bien sea esta insatisfactoria o satisfactoria, los resultados aclaran las relaciones funcionales entre las variables de valoración y afrontamiento y los resultados de los encuentros estresantes (38).

Por ello, los estilos de afrontamiento pueden influir en la reevaluación de la persona y de lo que está viviendo en el momento, y en las opciones de afrontamiento que poseen, del mismo modo, la reevaluación positiva puede estar directamente relacionada por el significado que se le atribuye a la situación estresante. Aunque el impacto ante el nacimiento de un hijo o hija con alteraciones congénitas sea inevitable, actitudes como una orientación adecuada y constructiva sobre el síndrome y sus implicaciones, así como sobre

las posibilidades existentes y los caminos a recorrer, hacen que la inseguridad se reduzca y que esas madres pasen a buscar alternativas de atención compatibles, favoreciendo de esa forma el desarrollo normal de sus hijos e hijas (23).

2.3.5 El concepto estrés desde una perspectiva histórica

El interés por el estudio del estrés, se remonta al siglo XIV, mostrando sus orígenes en diferentes épocas del tiempo. Según Lumsden, 1981, el término estrés fue utilizado en siglo XIV haciendo referencia a la tensión, dureza, conflictos o adversidad (12), es así que este término ha sido empleado, para el común, haciendo referencia a cansancio, agobio, inquietud y experiencias similares (60). Robert Hooke, físico, entendió el estrés como la relación existente entre la carga externa ejercida sobre un objeto y la deformación experimentada por el mismo (2). Sin embargo, el concepto se aplica a las personas hasta el siglo XVIII, haciendo referencia a un estado de resistencia ante fuerzas que son extrañas. Aunque el uso de la palabra aun no se había popularizado este se conoció en el siglo XIX como fuerza externa, estrés hace referencia a la fuerza generadora en el interior del cuerpo como consecuencia de la acción de una fuerza externa (load); así mismo, strain se conoce como la deformación o distorsión sufrida por el objeto; con el tiempo estos términos fueron reconocidos como la pérdida de salud.

En 1936, Hans Selye usó el término estrés como un conjunto coordinado de acciones fisiológicas ante cualquier forma de estímulo nocivo, a esta definición la llamo como “Síndrome General de Adaptación” (12), como resultado de sus observaciones durante su segundo año de medicina observó que todos los enfermos a quienes estudiaba, independientemente de la enfermedad que padecían, presentaban síntomas comunes y generales, como: cansancio, pérdida de apetito, astenia, baja de peso.

Selye considera el estrés como una respuesta inespecífica, de carácter fisiológico como respuesta a la activación de las hormonas. Así, el organismo ante cualquier demanda que le imponga emite una respuesta no específica (36). Este mismo autor, publicó su libro

llamado The Stress of life, en donde describe el SGA “síndrome General de Adaptación” (Figura 1), el cual es la descripción de la enfermedad (60) y comprende:

- Reacción de alarma: es cuando el organismo se siente amenazado y produce una serie de cambios de orden fisiológicos, que producen la hormonas, que son activadas por el hipotálamo, hipófisis, corticosuprarrenal, con la correspondiente elevación de la secreción de corticoides (2).
- Estado de resistencia: el individuo es sometido por un lapso de tiempo a un estímulo o amenaza, el organismo no puede mantener de forma indefinida dicha reacción, por lo cual inicia un proceso de adaptación ha dicho evento de forma progresiva. Durante esta fase ocurre un equilibrio dinámico u homeostasis entre el ambiente interno y externo de la persona.
- Fase de agotamiento: esta fase inicia una vez la segunda ha culminado, dependiendo del agente estresor y la capacidad de resistencia del individuo, lo cual permite que el individuo se interrelacione con el medio.



Figura 1. Síndrome General de Adaptación según Selye

En 1974 Selye, realizó una revisión al concepto de estrés, reiterando su antiguo concepto de respuesta inespecífica del cuerpo a cualquier tipo de demanda. De la misma forma conserva la definición de SGA.

Así mismo diferentes autores han tratado de integrar el concepto imprimiéndole su experiencia y nociones, lo cual hace que dicho constructo evolucione y se adapte según el autor y el área de la ciencia al cual esté representando. En el presente trabajo se toma las definiciones de Lazarus y Folkman aplicadas al campo de la Psicología de la Salud.

2.3.5.1 El estrés: Una mirada desde la psicología de la salud

El estrés es definido como relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar (12), esta perspectiva atribuye a la persona la acción decisiva en el proceso, pues especifica que el estrés se origina en la evaluación cognitiva que hace el sujeto al intermediar las relaciones particulares entre los componentes internos y los provenientes del entorno (60).

En ese sentido, Lazarus y Folkman (12) consideran que la “evaluación cognitiva” es la clave de la psicología del estrés, puesto que esta hace referencia a los procesos de evaluación que median entre el afrontamiento y la reacción del sujeto. Mediante los procesos el sujeto evalúa el significado e importancia de la situación para su bienestar. Lazarus y Folkman distinguen tres tipos de evaluación: la primaria, la secundaria y la reevaluación. La evaluación primaria, se centra en la situación, en la valoración que se le otorga. En esta intervienen cuatro modalidades de evaluación, a saber: 1) amenaza: anticipación de daños o pérdidas; 2) daño/pérdida: se refiere al perjuicio que el individuo ha sufrido; 3) desafío: son aquellos acontecimientos que significan la posibilidad de aprender o de ganar; 4) beneficio: es una valoración positiva que no induciría a estrés.

La evaluación secundaria es una valoración relativa a lo que debe y puede hacerse. Esta evaluación se presenta después de la primaria, puesto que es la valoración de las estrategias de afrontamiento y su eficacia en las medidas que se adopten para hacer frente a la situación estresante. Hace referencia a los recursos de afrontamiento o habilidades de coping, que incluyen los recursos físicos (salud, energía), los recursos psicológicos (las creencias positivas) y las aptitudes (técnicas para la resolución del problema y habilidades sociales). También estipula los recursos ambientales, de tipo social (apoyo social) y los materiales (dinero, bienes y servicios). Y la reevaluación se refiere al cambio que se efectúa en una evaluación previa a partir de una nueva información recibida del propio sujeto y/o del entorno.

Es así que el estrés enmarca un proceso psicobiológico complejo con tres componentes principales: una situación inicial en el que se produce un acontecimiento que es potencialmente perjudicial o peligrosa (acontecimiento estresante o estresor); seguidamente el acontecimiento es interpretado como peligroso, perjudicial o amenazante; finalmente se presenta una activación del organismo, como respuesta ante la amenaza, que se caracteriza como una “respuesta de ansiedad” (36).

De igual forma, Sandín (60) realiza un esquema explicativo del estrés (Figura 2) en donde estipula siete principios (figura 1), a saber: 1) demandas psicosociales: se refiere a los estresores ambientales; 2) evaluación cognitiva: incluyen los niveles de evaluación primaria, secundaria y reevaluación; 3) respuesta de estrés: respuestas fisiológicas y las respuestas psicológicas, tanto emocionales como a nivel cognitivo y motor; 4) estrategias de afrontamiento (coping); 5) apoyo social: apoyo y pertenencia a grupos sociales; 6) variables disposicionales: hace referencia a los tipos de tipos de personalidad, los factores hereditarios, el sexo, la raza, y otros por el estilo; 7) estado de salud.

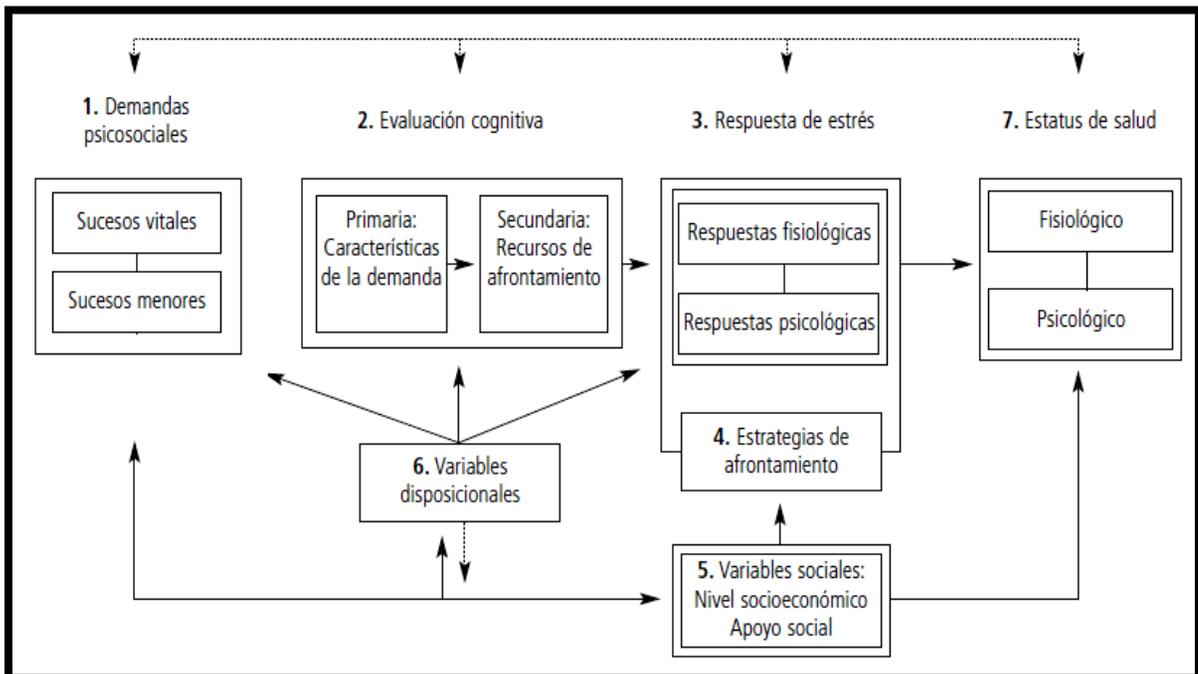


Figura 2. Modelo explicativo del estrés según Sandín 1995

Sarafino (1990) considera que hay varias fuentes de estrés y se pueden clasificar según al sistema al que pertenezcan: la persona, la familia, la comunidad y la sociedad (36). La primera fuente hace referencia a situaciones de conflicto. Este surge cuando se dan a la vez dos o más tendencias de respuesta que son incompatibles entre sí. Según Lewin (1935) existen cuatro situaciones de conflicto: “acercamiento-acercamiento (la persona debe elegir entre dos opciones igualmente deseables y atractivas); evitación-evitación, (la persona debe elegir entre dos alternativas igualmente indeseables); acercamiento-evitación, (la persona desea alcanzar ese objetivo pero al mismo tiempo teme obrar de esa manera); y doble acercamiento-evitación, (cuando el acercamiento a un objetivo concreto implica la pérdida de otro, de tal forma que el acercamiento a cualquiera de los dos conlleva una evitación porque lleva a la pérdida del otro)” (36). Es así que la resolución del conflicto como que el mismo no se resuelva, son generadores de estrés, pues llevan en si a que las personas experimenten ansiedad ante tales eventos.

Las fuentes familiares de estrés: la relación de cada uno de los miembros de la familia, y sus particularidades, las necesidades propias de cada uno de sus integrantes son las que producen con frecuencia el estrés. Acontecimientos críticos relacionados con los miembros de la familia que tienden a producir estrés, tales como la muerte de un cónyuge, el nacimiento de una hija o hijo discapacitado. El tener un hijo o hija con algún tipo de discapacidad aumenta el estrés en los padres (61) puesto que lo ven como un evento negativo en la dinámica familiar. El nacimiento de un hijo o hija es una muestra clara de un acontecimiento estresante, puesto que en sí mismo, puede traer emociones y vivencias alegres y positivas; genera al mismo tiempo la movilización de los recursos familiares para hacer frente a la nueva situación. Finalmente la enfermedad crónica o grave de un hijo o hija, es causa de estrés grave, aunque se ha identificado como principal agente estresor las demandas especiales del niño o niña derivadas de su condición (35), el resto de la familia también se ven afectados por las demandas propias de los niños y niñas afectadas, puesto que los recursos deben ser desviados a solucionar el problema inminente que genera la enfermedad de uno de los miembros.

Finalmente, las fuentes sociales del estrés, se ocasionan por los diferentes contextos sociales a los que pertenecen los seres humanos; entre ellos están: estresores del ambiente físico (luz, ruido, vibración entre otros), demandas estresantes del trabajo (sobrecarga laboral, exposición a riesgos y peligros entre otros), contenidos del trabajo (oportunidad para el control, oportunidad para el uso de habilidades), estrés por desempeño de roles, estrés por relaciones interpersonales, estresores derivados de las nuevas tecnologías (36) y demás situaciones que se presenten y generen un cambio y la movilización de los recursos personales para lidiar con la nueva situación y que esta sea percibida como desbordante para el individuo.

2.3.5.2 Factores que influyen en la evaluación de un acontecimiento estresante

La idea de que la respuesta emocional y conductual desarrollada por un sujeto ante un acontecimiento depende de la forma en que lo analice; es decir, una situación que es estresante para una persona no lo es para otra (38). Hay dos tipos de factores que influyen en la evaluación según Lazarus y Folkman (12): los personales y los situacionales. Los factores *personales*; estos involucran elementos cognitivos, motivacionales, de personalidad y hábitos comportamentales. Los factores personales más destacados que afectan la evaluación cognitiva son los compromisos y las creencias. Los compromisos son las cosas importantes para los sujetos y determinan sus prioridades y enmarcan sus decisiones. “Los compromisos poseen una cualidad motivacional, puesto que afectan la evaluación dirigiendo o apartando a los individuos de situaciones que representan amenaza, daño, o beneficio, haciendo uso de la sensibilidad a las señales emitidas por el entorno”. Cuanto mayor sea el nivel de compromiso contraído, mayor será la posibilidad de que la persona haga una evaluación que lo lleve a respuestas estresantes, puesto que, en la medida en que evalúe la situación así mismo podrá desarrollar acciones adaptativas.

Igualmente las creencias son mediadoras en la forma en que se evalúa los acontecimientos ocurridos en el contexto del sujeto. Las creencias existenciales (permiten al individuo encontrar significado y mantener la esperanza ante la adversidad) y las creencias que hacen referencia al control personal (la persona cree que puede ejercer

control y las expectativas que posee de poder ejercer igual control sobre las respuestas), son las que ejercen mayor influencia en la teoría del estrés (12).

Los factores situacionales que ejercen influencia sobre la evaluación son determinados por la valoración que se realice del evento, en donde pueden ser consideradas como amenaza, daño o desafío teniendo en cuenta las preferencias individuales. Una situación considerada nueva, puede producir amenaza sólo si ciertos aspectos de ella se han relacionado con el daño anteriormente, eso hace referencia a las experiencias previas y como se ha enfrentado dicha situación con anterioridad (12).

Además, entre los factores situacionales se incluyen las características distintivas objetivas del acontecimiento o situación y las dimensiones objetivas de la situación (36) en donde las primeras hacen referencia si se trata de un castigo o una pérdida. Pérdida hace referencia a remover un refuerzo positivo, un ejemplo de dicha situación es el caso del nacimiento de un hijo o hija con una discapacidad, en donde los padres pierden la ilusión de un hijo o hija ideal, la cual debe ser remplazada por el hijo o hija real (35). Castigo ocurre cuando hay una situación aversiva. Entre las dimensiones objetivas de la situación se encuentran: la valencia de la situación (su característica de generar estrés); la controlabilidad (la oportunidad de controlar); mutabilidad (posibilidad de cambios en la situación estresante); ambigüedad (el grado que una situación genere confusión); potencial de ocurrencia (la posibilidad de que vuelva a ocurrir determinada situación); momento o cronología (ciclo vital, momento en el transcurso de la vida) (36).

El estrés produce cambios fisiológicos, pero también tiene efectos cognitivos, emocionales, comportamentales y sociales. Algunas de estas respuestas pueden ser consideradas como reacciones involuntarias al estrés o respuestas intencionales y consientes para hacer frente al estrés (36). Es así, que el fin del estrés es mantener el equilibrio entre el sujeto y la situación que lo genera, el estrés busca nivelar el individuo y prepararlo para responder ante una situación que es evaluado como amenaza. Igualmente, cabe señalar que la situación que para alguna persona puede ser estresante para otra no lo

es, la importancia radica en evaluar las particularidades propias de los individuos y no solo el evento estresante.

2.3.6 Afrontamiento al estrés

El afrontamiento ha sido el objetivo de múltiples investigaciones, otorgándole una gran importancia en las diferentes disciplinas de la salud a nivel mundial (13, 26, 37, 62) suscitando numerosos trabajos investigativos y aportando en el conocimiento del funcionamiento del individuo a determinadas situaciones. Se han desarrollado estudios del afrontamiento con el fin promover los recursos individuales en diferentes condiciones y favorecer la calidad de vida (13), además, genera la implementación de estrategias de intervención psicológica e interdisciplinaria, con el fin de mejorar y coadyuvar a las personas a hacer frente a las situaciones que se presentan en la vida y que suelen ser desbordante de sus recursos y capacidades.

El término afrontamiento es la traducción al castellano del término en inglés “*coping*”, este término hace referencia a la acción de afrontar, es decir, de hacer frente a una situación, un enemigo, un temor entre otros (36). Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como los 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 de los recursos del individuo (38), es decir, son aquellas formas de ajuste que permiten a los individuos adaptarse a las exigencias de las situaciones adversas, tanto en su entorno más próximo como en sus necesidades y aspiraciones.

La definición de afrontamiento al estrés ha ido cambiando con el tiempo, autores reconocidos han incluido elementos valiosos para el entendimiento y estudio del afrontamiento, es así que Sandín (17) lo define como: “los esfuerzos conductuales y cognitivos que lleva a cabo el individuo para hacer frente al estrés; es decir, para tratar tanto con las demandas externas o internas generadoras del estrés, como con el malestar

psicológico que suele acompañar al estrés, su importancia radica en la función mediadora que realiza entre las situaciones estresantes y la salud”.

De esta manera el afrontamiento está fuertemente relacionado con la evaluación cognitiva; las formas de afrontamiento que se utilizan varían dependiendo de lo que estaba en juego y las opciones para hacer frente a la situación. También, el afrontamiento está directamente relacionado con resultados de la situación estresante, bien sea esta insatisfactoria o satisfactoria, los resultados aclaran las relaciones funcionales entre las variables de valoración y afrontamiento y los resultados de los encuentros estresantes (38).

Por ello los estilos de afrontamiento pueden influir en la reevaluación de la persona y de lo que está viviendo en el momento, y en las opciones de afrontamiento que poseen, del mismo modo, la reevaluación positiva puede estar directamente relacionada por el significado que se le atribuye a la situación estresante. Cuando se hace referencia a los recursos de afrontamiento, se está hablando de los elementos y/o capacidades, internos o externos con los que cuenta la persona para hacer frente a las demandas del acontecimiento o situación potencialmente estresante (36) estos recursos son:

- *Físicos/biológicos*: son los elementos del entorno físico de la persona, entre ellos el organismo de la persona, que se encuentran a disposición del individuo.
- *Psicológicos/psicosociales*: tales como la autoestima, su capacidad intelectual, sus niveles de destreza y autonomía, el autocontrol. Entre los psicológicos se caracterizan los recursos como las creencias, estas son empleadas para conservar la esperanza y para evaluar la situación estresante (12).
- *Culturales*: de los cuales hacen parte las creencias individuales con los procesos de atribución causal. Estos son adquiridos por la cultura propia del sujeto.
- *Sociales*: incluyen las redes sociales y los sistemas de apoyo social, de los que puede obtener información. Es un factor moderador del efecto del estrés en la medida en que la persona tenga una alta predisposición a buscar ese apoyo en situaciones estresantes (60).

El afrontamiento incluye todas las acciones dirigidas a tolerar, aminorar, aceptar o incluso ignorar aquellos eventos que no se pueden controlar; el estilo de afrontamiento adoptado dependerá de varios factores entre los que se encuentran la evaluación que el individuo realiza sobre la situación o el evento estresante, la disponibilidad de recursos y las experiencias previas (13).

Lazarus y Folkman (12) muestran la diferencia entre el afrontamiento dirigido a regular la respuesta emocional producto del problema y el dirigido a la emoción. Es así que los modos de afrontamiento dirigidos al problema tienen mayor probabilidad de aparecer cuando estas condiciones son evaluadas como susceptibles de cambio y los modos de afrontamiento dirigidos a regular la respuesta emocional surgen en su mayoría cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas.

De la misma forma, los estilos de afrontamiento pueden ser activos o pasivos: los estilos activos son los que implican una confrontación adecuada de las propias emociones, se encuentran relacionados con mayor bienestar psicológico y estados afectivos positivos (15), son los esfuerzos que realiza el sujeto para seguir adelante con su vida, dejando de lado el dolor de la situación adversa. Entre ellos están la reinterpretación positiva, el afrontamiento centrado en la solución del problema, estados optimistas en torno a la situación. Estos aspectos son relevantes en la medida en que proporcionan conocimiento sobre características benignas y positivas para las personas (63).

Los estilos pasivos, por su parte, implican una tendencia a perder el control sobre la situación y se pasa a depender de otros; éstos se han relacionado con un aumento en la severidad del dolor, depresión y elevado deterioro funcional. Entre ellos se encuentran la autofocalización negativa, caracterizada por indefensión, culpa, sentimientos de incapacidad para afrontar la situación y creencia de que las cosas suelen salir mal (13).

Teniendo en cuenta lo anterior, se considera que un proceso de afrontamiento no es rígidamente adaptativo o desadaptativo en sus consecuencias, sino que sus costos y sus

beneficios dependen de la persona, su momento y las circunstancias en que se produce el acontecimiento estresante (37).

2.3.7 Estilos y Estrategias de Afrontamiento ante el estrés

El afrontamiento se ha definido como aquellas estrategias que los individuos utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico, e incluso pueden mediar entre las situaciones estresantes y la salud (9), algunos autores hablan de estilos de afrontamiento (4, 13, 14) y otros de estrategias de afrontamiento (8, 9, 64) por lo tanto se hace indispensable realizar una diferenciación entre los dos términos y sus implicaciones.

Según Fernández-Abascal (62), “los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Mientras que las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes”. Por ello se considera que el concepto de estilo es similar al de rasgo diferenciándose en que los estilos son formas más amplias de designar las situaciones o los individuos (12). Es así, que, se han definido siete estilos de afrontamiento, los cuales reúnen a su vez y muestran los factores típicos en la conducta de afrontamiento al estrés. Estos estilos son: focalizado en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social, y religión (17). De esta manera y por medio del CAE (Cuestionario de Afrontamiento al Estrés), se pueden identificar claramente los estilos de afrontamiento al estrés de la población objeto de estudio.

Teniendo en cuenta lo anterior y como síntesis de lo expuesto, se considera que; las primeras investigaciones con niñas y niños discapacitados, mostraban un panorama desalentador, en donde las familias no tenían más remedio que asumir al nuevo integrante como un evento patológico negativo y por lo tanto los resultados de dichas investigaciones

no eran muy alentadores (65), se retomó la teoría sobre estrés y afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman (38) y sus sucesores, la cual se caracteriza por sostener que cualquier evento, entre ellos la discapacidad de un hijo o hija o la enfermedad de un miembro de la familia, tiene diferentes significados y efectos para cada individuo, así como su evaluación y sus consecuentes respuestas. Ante tales eventos el ser humano hace una evaluación de los recursos que posee para enfrentarlos, entre ellos están: físicos, utilitarios, sociales y psicológicos (66).

En ese orden de ideas, el estrés es la relación existente entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar (12), el estrés aparece cuando se genera un desequilibrio entre las exigencias percibidas por las personas y la habilidad y recursos con que este cuenta para hacer frente a dicha situación (20). En ese sentido un acontecimiento que se considera altamente estresante, es el nacimiento de un hijo o hija con una condición patológica (36), bien sea discapacidad o una hija o hijo que no es el esperado, en donde las expectativas de una hija o hijo sano, son desplazadas por el hijo o hija real (3, 19).

Es por ello que este evento ha suscitado diferentes y numerosas investigaciones, con múltiples fines (10, 31, 61, 67) bien sea por las consecuencias que desencadena en la niña o niño afectado y el malestar psicológico por el cual atraviesan los diferentes miembros de la familia y en especial la madre, siendo esta la que más vinculada está con las tareas diarias de cuidar el hijo o hija con alguna alteración congénita (3, 23, 25).

La condición de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas, es una situación estresante y por lo tanto las madres deben hacer uso de sus esfuerzos conductuales y cognitivos para hacer frente al estrés; es decir, para tratar tanto con las demandas externas o internas generadoras del estrés, como con el malestar psicológico que suele acompañar a éste (17). Estas herramientas que son empleadas para afrontar el problema han sido definidas como estilos y estrategias de afrontamiento, en donde “los estilos se refieren a predisposiciones personales, para hacer frente a una situación estresante y son los que enmarcan las preferencias individuales en el uso de una u otra estrategia de afrontamiento,

también como su estabilidad temporal y situacional. Mientras que las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes” (62); en ese sentido, los estilos son rasgos que las madres utilizan para hacer frente a la condición patológica de sus hijos o hijas, mientras que las estrategias son cambiantes según la situación y la evaluación que se realice del evento estresante, en ese caso las condiciones personales de las madres y las características directas de la hija o hijo afectado.

El estudio de los estilos de afrontamiento puede resultar como una herramienta para formular estrategias de intervención, para ser empleadas en las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, buscando la disminución del impacto negativo y así mismo realizar una adecuada adaptación de la familia (5). Esto teniendo en cuenta, que se debe realizar una intervención multidisciplinar en donde los diferentes profesionales de la salud movilicen sus conocimientos y hagan uso de sus destrezas con el fin de lograr niños y niñas más resilientes, adaptados y con una adecuada calidad de vida.

III. JUSTIFICACIÓN

En la dinámica familiar y en la organización psicológica de los padres, el nacimiento de un hijo o hija con alteraciones congénitas genera un impacto considerable que afecta de manera bidireccional el contexto y las interacciones en el núcleo familiar. La forma en que ellos se enfrentan a esta difícil situación suele estar mediada tanto por los recursos sociales de su entorno más próximo, como por los aspectos psicológicos propios que marcan la inmediatez de las respuestas (5). Estos aspectos determinan la adaptación psicológica de los familiares y en especial de la madre, lo cual es indispensable para el futuro bienestar de la familia y el desarrollo saludable e íntegro del niño o niña. Las alteraciones congénitas representan una patología frecuente en el recién nacido, debido a sus características etiológicas, generalmente de múltiples factores (28), se hace indispensable, conocer los casos, así como las consecuencias a nivel psicológico que estas desencadenan.

Según la Organización Mundial de la Salud OMS (39) del 2009, cada año más de 7.9 millones de niños y niñas que representan el 6% de los nacimientos a nivel mundial, nacen con un trastorno congénito grave debido a causas genéticas o ambientales. Los trastornos congénitos graves más frecuentes son los defectos cardíacos congénitos, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down.

En Colombia, según el Ministerio de la Protección Social y Organización Panamericana de la Salud en el 2010 (29) los defectos congénitos son responsables de las primeras causas de mortalidad infantil en donde las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas son la segunda causa en varones menores de 1 año con 1,332 muertes (22%) de cada 100,000 habitantes y la primera causa en varones de 1 a 4 años de edad con un total de 118 muertes (9.9%) de cada 100,000 habitantes.

Así mismo, la primera causa de mortalidad en mujeres en el 2010 es por las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas en menores de 1 año es 23.8 %; 1,074 muertes y en niñas de 1 a 4 años 11.2 %; 107 muertes por cada 100,000 habitantes.

En Neiva capital del departamento del Huila (Colombia) fueron atendidos por consulta externa por genética (médico genetista Henry Ostos Alfonso) en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo: en el 2007 fueron atendidos 424 niños y niñas, en el 2008 476 niños y niñas, en el 2009 fueron atendidos 570 niños y niñas, en el 2010 fueron atendidos 636 niños y niñas y en el 2011 fueron atendidos 116 niños y niñas en el transcurso de enero a octubre del mismo año (información que fue obtenida del conteo de las historias clínicas de los pacientes, las cuales se encuentran bajo la custodia del Laboratorio de Medicina Genética del Hospital Universitario).

En relación con lo anterior, el nacimiento de un hijo o hija con alteraciones congénitas, genera un gran impacto en la familia y en especial en la madre (25), puesto que la enfermedad de un hijo o hija es considerada una de las fuentes familiares generadoras de estrés, y en ese sentido, un hijo/a con alteraciones congénitas es visto como un acontecimiento crítico, como un evento negativo, y por lo tanto trae como resultado el estrés (61).

La enfermedad crónica o grave de un hijo o hija, es causa de estrés, aunque se ha identificado como principal agente estresor las demandas especiales derivadas de su condición (35), el resto de la familia también se ven afectados, por las demandas propias de las niñas y niños afectados, puesto que los recursos deben ser desviados a solucionar el problema inminente que genera la enfermedad de uno de los miembros. Las madres deben hacer frente al estrés, con los recursos con que cuentan, estos pueden ser físicos, sociales, o psicológicos. Es probable que la falta de recursos para afrontar la situación incremente el estrés, por lo tanto estos recursos se convierten en una necesidad. Los estilos de afrontamiento hacen referencia a como los padres tratan de manejar los problemas y de disminuir el impacto del evento negativo (66).

El afrontamiento es conocido como un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital y restablecer el equilibrio (37) en otras palabras, las madres movilizan sus recursos para adaptarse y generar un equilibrio ante la nueva situación, que es calificada como negativa y

que genera estrés. Es así, que las madres se ven expuestas a tratos por parte de la comunidad fuera de lo normal, donde las mamás denotan que la marginación afecta severamente la atención requerida por los niños y niñas y es necesario que el sector salud oriente parte de sus esfuerzos a comprender una realidad nosológica que hasta el momento se considere rara o exótica (24, 25).

Por lo anteriormente expuesto, se considera que se debe buscar disminuir el impacto a la situación adversa, desde el primer contacto con el equipo de salud y con el eminente diagnóstico, puesto que una vez se realiza éste, se produce una diferencia subjetiva entre esta y la forma que la percibe el directamente afectado y el significado que le confiere. El significado personal del diagnóstico influye en la respuesta emocional y las conductas de afrontamiento a ella. Así, esta puede ser percibida como un fenómeno altamente estresante, como un reto, una amenaza, una pérdida, un castigo o un beneficio (68).

En función de los atributos que se le confiera a la situación, serán determinantes en el proceso de afrontamiento y adaptación, así mismo actuará en pro del beneficio de su hijo o hija, ya sea buscando solución al problema, otorgándole oportunidades de intervención o simplemente realizar una adecuada adherencia al tratamiento. Por ello se hace indispensable un correcto y adecuado manejo de la familia por parte de un equipo interdisciplinario, donde exista un diálogo de saberes, desde el momento del diagnóstico de la alteración congénita del niño o niña y a lo largo del proceso de afrontamiento y adaptación.

Es por ello que se busca con el presente trabajo investigativo, identificar los estilos de afrontamiento que emplean las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas, desde una perspectiva mixta, con el fin de conocer en profundidad el fenómeno mencionado. Lo cual permitirá en investigaciones futuras, ser un sustento teórico práctico para la formulación de un modelo de intervención, para las familias de niños y niñas con un padecimiento genético, que aporte en la disminución del impacto negativo que atraviesan el núcleo familiar cuando se presentan situaciones estresantes, que si son bien manejadas

pueden asegurar el bienestar psicológico de los pacientes y por ende el mejoramiento en la calidad de vida del núcleo familiar.

IV. OBJETIVOS

4.1 Objetivo General

Determinar los estilos de afrontamiento que presentan las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas de Huila - Colombia.

4.2 Objetivos Específicos

- Ψ Describir los estilos de afrontamiento preferentes de las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas.
- Ψ Describir y explorar las diferencias en los estilos de afrontamiento de las madres según etapa del desarrollo del hijo o hija con alteraciones congénitas.
- Ψ Describir los estilos de afrontamiento de las madres de hijos con alteraciones congénitas de acuerdo al estrato socioeconómico.
- Ψ Explorar las diferencias en los estilos de afrontamiento preferentes de las madres en función de si tienen o no retardo mental el hijo o hija con la alteración congénita.
- Ψ Describir los estilos de afrontamiento empleados por las madres desde una perspectiva cualitativa.
- Ψ Explorar los estilos de afrontamiento de las madres de hijos o hijas con alteraciones congénitas a partir de sus relatos.
- Ψ Integrar los hallazgos de los resultados obtenidos tanto de la recolección de la información cuantitativa y la información cualitativa obtenida de las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas.

V. MATERIAL Y MÉTODO

5.1 Tipo y Diseño de la Investigación

Se llevó a cabo un estudio de tipo mixto (Figura 3), de diseño en paralelo, puesto que este método permite representar un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta (69), logrando un mayor entendimiento, mayor aproximación y potencializa la comprensión del fenómeno en estudio (70, 71) . De los resultados de los dos métodos (cuanti y cuali) se realizaron las interpretaciones sobre el problema de investigación de forma separada, sus resultados no fueron consolidados en la fase de interpretación, pero si en la fase de discusión (69) buscando completar la información. Por medio de esta investigación se determinaron los estilos de afrontamiento implementados por las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas atendidos en el departamento de Huila- Colombia

Según Hernández (69) : “Los métodos mixtos no nos proveen de soluciones perfectas, sin embargo, hasta hoy, son la mejor alternativa para indagar científicamente cualquier problema de investigación. Conjuntan información cuantitativa y cualitativa y la convierten en conocimiento sustantivo y profundo”.

El presente estudio está constituido por dos fases; la primera cuantitativa y la segunda cualitativa. Estas avanzaron progresivamente, tanto en la recolección de la información como en su análisis. En la discusión, estas dos etapas se complementaron para mostrar el fenómeno estudiado de manera integral.

Beneficios y ventajas de implementar el método mixto de investigación:

- Permitió una perspectiva más amplia en el conocimiento de los estilos de afrontamiento.

- Los datos recolectados son más variados y profundos gracias a la multiplicidad de observaciones, es decir, no solo se definió el estilo preferente de afrontamiento, si no las características subjetivas de las madres participantes del estudio.
- Se aplicaron instrumentos psicométricos (cuantitativo) que permitieron profundizar el conocimiento del modo en que las madres afrontan el evento, por medio de una entrevista semiestructurada (cualitativo).
- Las inferencias que se realizaron en la investigación son más sólidas puesto que cuentan con fundamentos cuantitativos y cualitativos.
- Se integraron los resultados empleando herramientas confiables y útiles tanto para la recolección de la información como su procesamiento y análisis.
- Se optimizaron significados lo cual facilitó una perspectiva más amplia de los datos, consolidando interpretaciones y empleando los hallazgos en los estilos de afrontamiento de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas.

Variable: Esta investigación tuvo una variable en la fase cuantitativa, por ser un estudio descriptivo no experimental. A continuación se describe la variable que se midió y su definición conceptual y operacional (Tabla 9).

Tabla 9. Definición de la variable Afrontamiento

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Estilos de Afrontamiento	El afrontamiento del estrés hace referencia a los esfuerzos conductuales y cognitivos constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes (38). Es decir, para tratar tanto con las demandas externas o internas generadoras del estrés, como con el malestar psicológico que suele acompañar a este (17).	Los estilos de afrontamiento se exploraron por medio del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE. Creado por Sandín y Chorot (17) en el año 2002. Contiene 7 subescalas: BAS= Búsqueda de apoyo social, EEA= Expresión emocional abierta, RLG= Religión, FSP= Focalizado en la solución del problema, EVT= Evitación, AFN= Autofocalización negativa y REP= Reevaluación positiva. Además se establecen dimensiones más generales del afrontamiento como lo son: afrontamiento focalizado en el problema y afrontamiento centrado en la emoción.

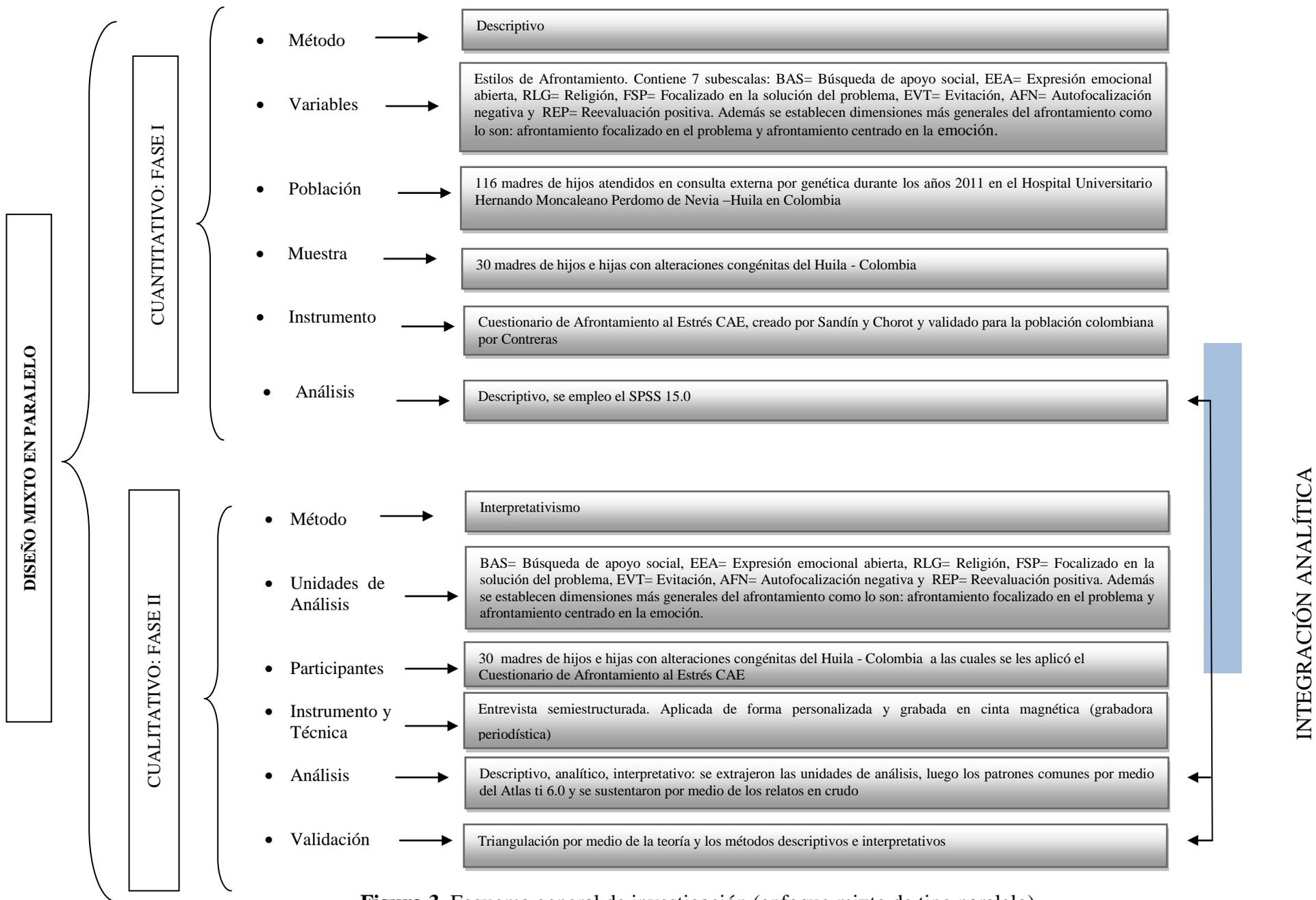


Figura 3. Esquema general de investigación (enfoque mixto de tipo paralelo)

5.2 Descripción del escenario de la investigación

5.2.1 República de Colombia

La presente investigación se realizó en el departamento del Huila de la República de Colombia. Colombia se halla ubicada en la zona noroccidental de América del Sur limitando al este con Venezuela y Brasil, al sur con Ecuador y Perú, y al noroeste con Panamá. En sus límites marítimos colinda con Panamá, Costa Rica, Nicaragua, Honduras, Jamaica, Haití, República Dominicana y Venezuela en el mar Caribe; y con Panamá y Ecuador en el océano Pacífico (Figura 4).

Colombia es la única nación de América del Sur que tiene costas en el océano Pacífico y en el mar Caribe, en los que posee diversas islas como el archipiélago de San Andrés y Providencia. El país es la cuarta nación con mayor extensión territorial de América del Sur y el vigésimo sexto a nivel mundial: cuenta con 1.141.748 km² en área continental y 928.660 km² en extensión marítima, para un área total de 2.070.408 km². Así mismo, posee la tercera población más numerosa entre los países de América Latina, después de Brasil y México. Con una población de 45.509.584 habitantes (29).

Colombia es reconocida a nivel mundial por la producción de café, flores, esmeraldas, carbón y petróleo, su diversidad cultural y por ser el segundo de los países más ricos en biodiversidad del mundo. El PIB nominal de Colombia según el Fondo Monetario Internacional FMI es el cuarto más grande de América latina después de Brasil, México y Argentina, con un valor estimado de USD\$ 378.713 millones y ocupa el puesto 31 a nivel mundial (72).

Colombia declara la independencia del gobierno español el 20 de julio de 1810, pero debido a enfrentamientos internos entre dos corrientes ideológicas (federalismo y Centralismo) conocido como la Patria boba, se produce la reconquista española. Sólo hasta 1819 en la campaña libertadora de la Nueva Granada liderada por Simón Bolívar se produce la independencia definitiva.

Entre 1861 y 1886 la nación era una República federal denominada Estados Unidos de Colombia, compuesta por nueve "estados soberanos". Éstos eran Antioquia, Bolívar, Boyacá, Cauca, Cundinamarca, Magdalena, Panamá, Santander y Tolima. Hasta 1886 una nueva constitución cambió el nombre del país de forma definitiva a República de Colombia y convirtió a los estados soberanos en "departamentos". A partir de esta fecha se formaron nuevas entidades territoriales llamadas departamentos, intendencias y comisarías. Con la nueva constitución de 1991, las intendencias y comisarías existentes fueron promovidas a departamentos.

La constitución política de 1991 divide administrativa y políticamente al país en 32 departamentos, los cuales son dirigidos desde sus respectivas capitales y un único Distrito. La capital de Colombia es Bogotá (figura 5).



Figura 4. Fronteras de la República de Colombia



Figura 5. División Político Administrativa de Colombia

5.2.2 *Departamento del Huila*

El Huila es uno de los 32 departamentos de Colombia. En lengua Paéz significa “montaña luminosa” término que hace alusión al Nevado del mismo nombre que, con una altura de 5.750 metros es el pico más alto del departamento. El departamento fue creado por la ley 46 del 29 de abril de 1905, constituido por la provincia de Neiva y la del sur, pertenecientes al antiguo Estado del Tolima.

El departamento en la época de la conquista española estaba densamente poblado por grupos indígenas; a finales del siglo XVIII se inició la urbanización de poblaciones, con la ubicación de varias familias. Es así como se fundan Neiva, Timaná y La Plata, caseríos

ubicados al norte, sur y occidente del Departamento que empezaron a convertirse en zonas de integración de la vida social y cultural.

El departamento se encuentra localizado al suroccidente del país, en la región Andina colombiana, en la parte alta de la cuenca del río Magdalena. Se encuentra encerrado en la mayor parte de su perímetro por las cordilleras Oriental (oriente), cordillera Central (Occidente) y Macizo colombiano (Sur), lugar donde nace el río Magdalena, principal fuente hidrográfica del país que atraviesa el departamento de sur a norte. La ubicación geográfica del departamento ofrece una diversidad de pisos térmicos que influyen en los estilos de relación que se establecen entre los habitantes, los hábitos de vida, las condiciones que determinan el uso del suelo y los procesos de poblamiento de las zonas rurales. (Figura 6).



Figura 6. Ubicación de Colombia y el departamento del Huila en América latina

La superficie del Departamento es de 19.900 km² que representa tan solo un 1.8% de la superficie total del país. Al norte limita con los departamentos de Cundinamarca y el Tolima, al sur con Cauca y Caquetá, al oriente con Meta y Caquetá, y al Occidente con Cauca y Tolima. Está dividido en 37 municipios, incluyendo su capital Neiva. 4 corregimientos oficiales y 120 inspecciones de policía, así como, numerosos caseríos y sitios poblados. La mayoría de la población está asentada en el valle del Magdalena, con epicentros en Neiva y Garzón por las posibilidades que brinda la economía agrícola de tipo comercial, la explotación petrolera, la mejor dotación de servicios y los ejes viales conectados al eje central con los departamentos de Caquetá, Putumayo y Cauca. (Figura 7).

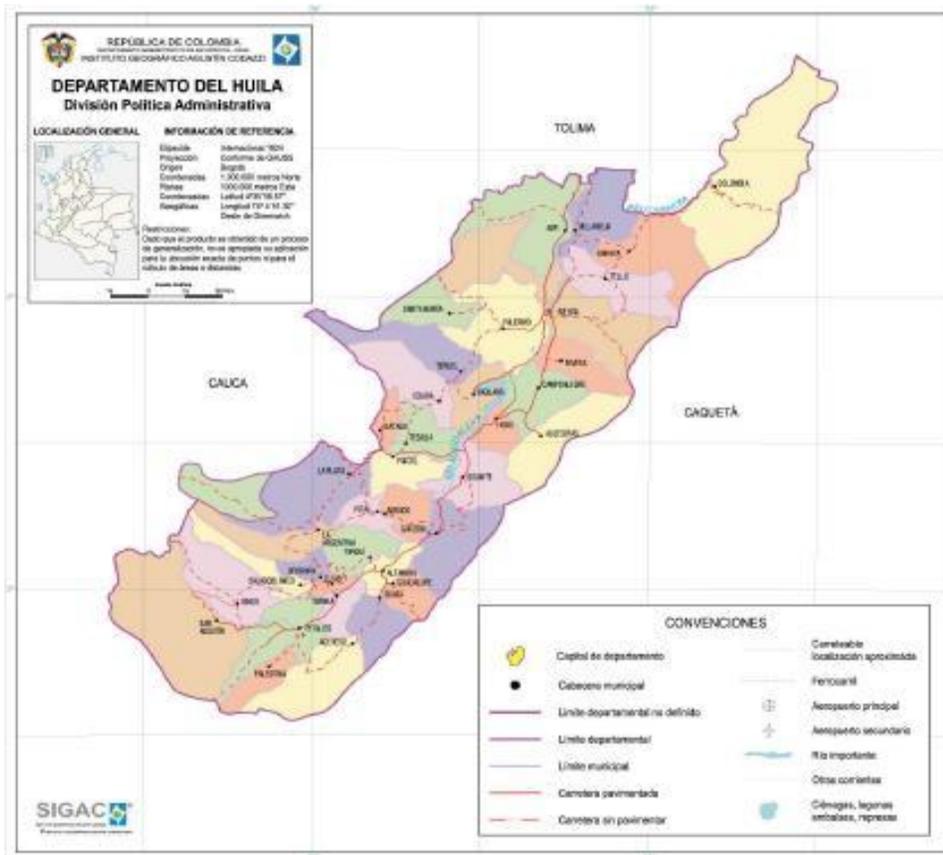


Figura 7 División Político Administrativa del departamento del Huila

Según los indicadores básicos del año 2010 del Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE (73), el departamento del Huila, tiene una población de 1.083.189 habitantes; de los cuales, 543.253 (50,86%) son hombres y 539.346 (49,79%) son mujeres. Así mismo, 648.410 (59,86%) personas habitan en cabeceras municipales y 434.779 (40,14%) en el resto del territorio huilense.

Teniendo en cuenta los indicadores básicos de la situación de la salud en Colombia, el 27,78% de la población tiene Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI); por su parte, las Necesidades Básicas Insatisfechas en la población huilense es del 32,62%; 4,84% superior al promedio Nacional, este valor indica una carencia crítica de la población en términos de vivienda, servicios sanitarios, educación básica e ingreso mínimo (73). Para determinar este valor, se tuvieron en cuenta indicadores simples, tales como:

- Viviendas inadecuadas: expresa las características físicas de viviendas, consideradas impropias para el alojamiento humano. Se clasifican en esta situación separadamente las viviendas de las cabeceras municipales y las del resto.
- Viviendas con hacinamiento crítico: Con este indicador, se busca captar los niveles críticos de ocupación de los recursos de la vivienda por el grupo que la habita. Se consideran en esta situación las viviendas con más de tres personas por cuarto (excluyendo cocina, baño y garaje).
- Viviendas con servicios inadecuados: Este indicador expresa en forma más directa el no acceso a condiciones vitales y sanitarias mínimas, se distingue, igualmente, la condición de las cabeceras y las del resto. En cabeceras, comprende las viviendas sin sanitario o que careciendo de acueducto se provean de agua en río, nacimiento, carrotanque o de la lluvia. En el resto, dadas las condiciones del medio rural, se incluyen las viviendas que carezcan de sanitario y acueducto y que se aprovisionen de agua en río, nacimiento o de la lluvia.
- Viviendas con alta dependencia económica: Es un indicador indirecto sobre los niveles de ingreso. Se clasifican aquí, las viviendas en los cuales haya más de tres personas por miembro ocupado y el jefe tenga, como máximo, dos años de educación primaria aprobados.

- Viviendas con niños en edad escolar que no asisten a la escuela: Mide la satisfacción de necesidades educativas mínimas para la población infantil, considera las viviendas con, por lo menos, un niño mayor de 6 años y menor de 12, pariente del jefe y que no asista a un centro de educación formal.

Dado que cada uno de los indicadores se refiere a necesidades básicas de diferente tipo, a partir de ellos se constituye uno compuesto, que clasifica como pobre o con NBI aquellos hogares que estén, al menos, en una de las situaciones de carencia expresada por los indicadores simples y en situación de miseria los hogares que tengan dos o más de los indicadores simples de necesidades básicas insatisfechas (73).

En Colombia, en medición de ingresos se calcula una línea de pobreza y una línea de indigencia, calculada de acuerdo a un ingreso mínimo para poder adquirir los bienes y servicios esenciales. Bajo la línea de pobreza se encuentran aquellas personas cuyo ingreso mensual en el año 2012 es inferior de \$ 194.688 y de \$ 87.672 para la línea de pobreza extrema o indigencia. De acuerdo con el TRM de hoy (\$1800), este valor mensual de la línea de pobreza sería de 108 dólares y la de pobreza extrema de 49 dólares (74).

Teniendo en cuenta lo anterior, en Colombia el porcentaje de población por debajo de la línea de pobreza es del 49,74% y por debajo del índice de indigencia es del 15,65%. En el departamento del Huila estos valores son más elevados ya que están en el 59,72% (línea de pobreza) y 24,26% (línea de indigencia). Se puede concluir que tanto las necesidades básicas insatisfechas (NBI), y los porcentajes de población debajo de los índices de pobreza y de pobreza extrema o indigencia del departamento del Huila se encuentran en valores superiores al promedio Nacional.

Otro ítem que puede ayudar a mostrar las condiciones socioeconómicas de la población del departamento del Huila es la Estratificación Socioeconómica, la cual es una clasificación de los domicilios o viviendas a partir de sus características físicas y de su entorno, y se clasifica en seis grupos o estratos. Para dicha clasificación, se tiene en cuenta el nivel de pobreza de los propietarios, la dotación de servicios públicos domiciliarios, la

ubicación (urbana, rural), asentamientos indígenas, entre otros. Cada alcalde debe realizar la estratificación de los inmuebles residenciales de su municipio o distrito (75) .

La estratificación en Colombia, cumple con la función de ser una clasificación socioeconómica para el cobro de los servicios domiciliarios: 1 bajo-bajo, 2 bajo, 3 medio-bajo, 4 medio, 5 medio alto y 6 alto. Según la ley 142 de 1994 “Por solidaridad y redistribución se entiende que al poner en práctica el régimen tarifario se adoptarán medidas para asignar recursos a los fondos de solidaridad y redistribución, para que los usuarios de los estratos altos y los usuarios comerciales e industriales ayuden a los usuarios de estratos bajos a pagar las tarifas de los servicios que cubran sus necesidades básicas” (76).

5.2.3 *Municipio de Neiva*

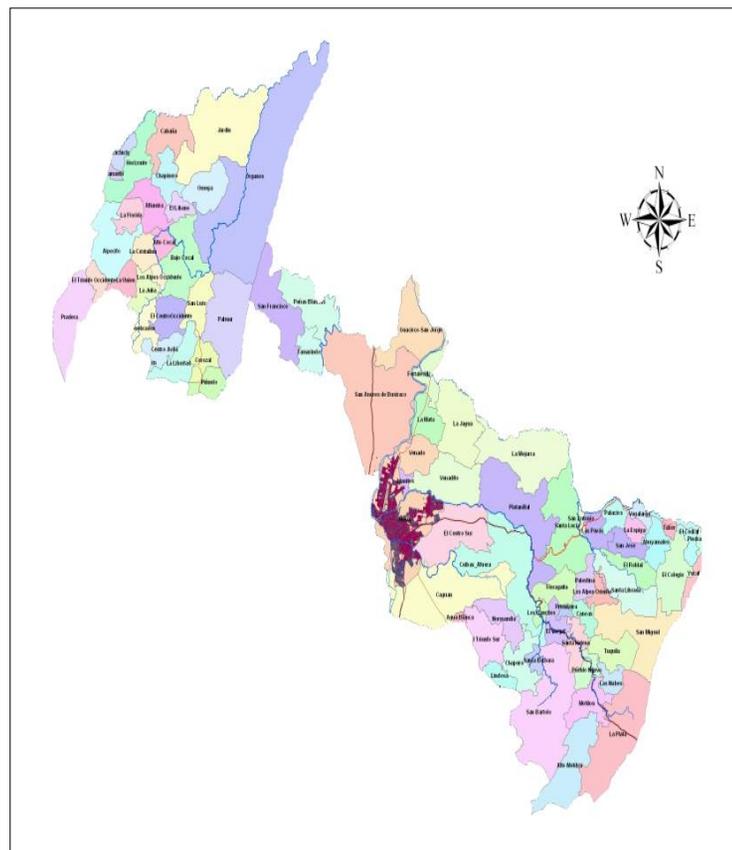


Figura 8. Municipio de Neiva, capital del Huila

La ciudad de Neiva es la capital de Huila (figura 8) fue fundada en el año de 1.612 por el capitán Diego de Ospina y Medinilla y erigida en capital del departamento del Huila en el año 1.905, año en el cual el Tolima Grande es dividido, dando nacimiento al actual departamento del Huila, dentro de la división política de la República de Colombia. Se localiza al norte del Departamento, entre los picos de las cordilleras Oriental y Central. Tiene una extensión de 1.533 km², de los cuales 2.9% corresponde a la cabecera urbana y el 97.1% a la zona rural.

Esta limitado al norte con los municipios de Aipe y Tello; al noroeste con el Departamento de Tolima; al sur-occidente con el municipio de Palermo; al sur con el municipio de Rivera y al oriente con el departamento de Caquetá. El principal afluyente que riega sus suelos y lo cruza de Sur a Norte es el Río Magdalena, se encuentra sitiada en una planicie sobre el margen derecho del Río Magdalena que la divide del municipio de Palermo, cruzada por el río Las Ceibas y el Río del Oro. Su territorio lo forman algunos llanos como El Jardín, 80 metros más alto en el Occidente; la Manguita, al Norte; Avichente y el Chapuro al Oriente; y, Matamundo, al Sur (40).

Su división política y administrativa (figura 9) se ha estructurado a partir de 10 de comunas y 316 barrios en la zona urbana y 8 corregimientos con 78 veredas en la zona rural asociada a los centros poblados de Guacirco, Fortalecillas, Caguán, Aipecito, Chapinero, San Luis, Vegalarga y Motilón. Estas comunas estas numeradas desde la 1 hasta la 10 (77).

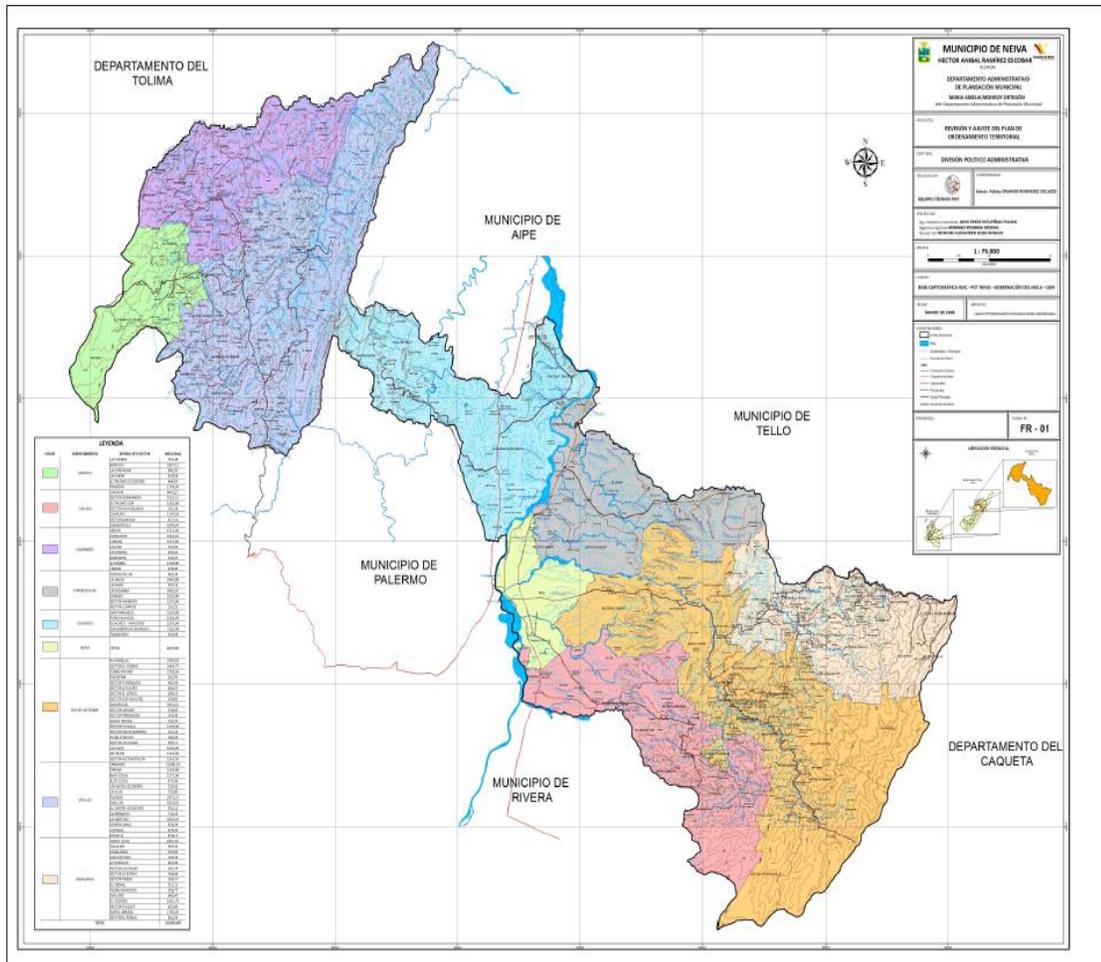


Figura 9. División política y administrativa de Neiva

Neiva está ubicada a 350 kilómetros de distancia, al sur de la capital del país, cuenta con un aeropuerto llamado “Benito Salas Vargas” y una terminal de transportes, por su ubicación geoestratégica se caracteriza como una ciudad de paso obligado para el sur del país, convirtiéndose de esta manera en la puerta de entrada a la región suroccidental. El área urbana del municipio tiene una división notoria en dos: un área central, histórica, que creció normalmente; y, un área periférica que creció, y sigue creciendo, con base en invasiones y tomas de terrenos. Paradójicamente, se ha seguido manteniendo, siendo las comunas periféricas las que poseen el mayor número de habitantes y las necesidades más grandes insatisfechas.

Los cruces culturales y los factores de desarraigo propios de su historia social propician el surgimiento de conflictos sociales cotidianos, marcados en gran parte por la lucha para sobrevivir, el autoritarismo en las relaciones, la inequidad, la falta de solidaridad en los pobladores, puesto que en su mayoría, han tenido que luchar por un pedazo de tierra donde sea posible construir su nuevo hogar. Estas características, han permanecido a lo largo de la historia de Neiva, las cuales han sido transmitidas de una generación a otra.

Desarrollo económico: Las actividades económicas principales de la ciudad de Neiva son la agricultura, ganadería y el comercio, los cultivos más importantes son cacao, café, plátano, arroz, fríjol, sorgo. La ganadería ha alcanzado un notable desarrollo, especialmente el ganado vacuno. Además, se explotan minas de oro, plata, caliza, mármol y cobre. En este sentido, el comercio es muy activo, ya que Neiva se ha convertido en la principal ciudad del suroccidente colombiano y en el eje de la economía de los departamentos del Huila, Caquetá y Putumayo (78).

5.3 Población y muestra

Se realizó el muestreo intencional por conveniencia; seleccionando la población de los datos contenidos en las historias clínicas del Laboratorio de Medicina Genética de las niñas y niños atendidos por consulta externa del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo del municipio de Neiva departamento del Huila - Colombia que poseen alguna alteración congénita durante (2011). Estas madres al ser contactadas refirieron a otras mamás de hijos o hijas con alteraciones congénitas que no estaban en la base de datos del Laboratorio, pero que reunían los criterios para pertenecer a la muestra del estudio.

De 116 madres de hijos o hijas atendidos por consulta externa se seleccionaron 30, de las cuales participaron en el estudio 22, las demás no se localizaron porque los datos no coincidían, habían cambiado de residencia o el hijo o hija había fallecido, sin embargo algunas de las 22 contactadas, facilitaron los datos de 8 madres que estaban dispuestas a participar del estudio de forma voluntaria y que reunían los criterios para ser seleccionadas.

En total la muestra la conformaron 30 madres de hijos o hijas con alteraciones congénitas del Huila.

5.3.1 Caracterización sociodemográfica

Las características sociodemográficas se establecieron por medio de un cuestionario (anexo 1) que indagó dichos aspectos de forma directa realizando una entrevista estructurada, la cual contiene los siguientes aspectos (Tabla 10):

Datos básicos de la madre: nombre, fecha de nacimiento, historia clínica, lugar de atención, procedencia, escolaridad, dirección, municipio, estrato socioeconómico, ocupación, estado civil, parentesco con el padre del niño o niña, cuidador principal.

Información del hijo o hija con la alteración congénita: nombres, sexo, fecha de nacimiento, lugar de nacimiento, lugar que ocupa en la familia, la patología según historia clínica e intervenciones quirúrgicas (directas de la alteración y no por otra patología).

Tabla 10. Definición de las características sociodemográficas

Aspectos	Definición
Sexo del paciente	el sexo es un proceso de combinación y mezcla de rasgos genéticos a menudo dando por resultado la especialización de organismos en variedades femenina y masculina
Edad	tiempo transcurrido desde el nacimiento
Lugar que ocupa en la familia	La condición de ser hijo único o, de tener hermanos antes y/o después del nacimiento del niño con la alteración congénita
Hermanos con algún tipo de alteración	Es la posibilidad de tener hermanos en condiciones similares o con algún tipo de alteración congénita
Padres con algún tipo de alteración	Conocer si los progenitores o alguno de los dos, tiene antecedentes diagnósticos de alguna alteración congénita
Escolaridad del niño o niña	Determinar si el niño o niña se encuentra vinculado a alguna institución educativa.
Estrato socioeconómico	En Colombia, son una herramienta que utiliza el Estado (Ley 142 de 1994, artículo 102) para clasificar los inmuebles residenciales de acuerdo con los lineamientos del DANE, el cual tiene en cuenta el nivel de pobres de los propietarios, la dotación de servicios públicos domiciliarios, la ubicación (urbana, rural), asentamientos indígenas entre otros
Cuidador principal	Persona que asume la responsabilidad de los cuidados y actividades relacionadas con la atención y el apoyo del niño o niña.
Nivel de estudios	Determinar el grado de escolaridad alcanzado por la madre
Ocupación de la madre	Conocer la actual ocupación de la madre, si es de tiempo completo o parcial, cuantas horas labora al día.
Edad materna	Tiempo transcurrido desde el nacimiento y la edad en la que nació su hijo o hija con la alteración congénita
Lugar de procedencia	Hace referencia al lugar donde actualmente vive con su hijo o hija, bien sea urbano o rural
Escolaridad de la madre	Se refiere al último año cursado por la madre, es decir conocer el grado de estudios que posee la madre.
Estado civil	Se busca conocer si en el momento de realizar la encuesta la madre es casada, separada, soltera u otra condición.
Parentesco con el padre del hijo o hija	El parentesco hace referencia la posible relación consanguínea que la madre tiene con el progenitor del niño o niña con la alteración

5.3.2 Población

La población total atendida durante el año 2011 fue de 116 niños y niñas con algún tipo de alteración, por consulta externa por genética en la ciudad de Neiva - Colombia. Los principales datos se muestran a continuación:

Tabla 11. Lugar de procedencia de las madres de niños y niñas diagnosticados con alteraciones congénitas atendidos por consulta externa durante el año 2011

N°	Lugar de procedencia	Fr	%
1	Acevedo	1	0,86
2	Aipe	1	0,86
3	Algeciras	2	1,72
4	Baraya	2	1,72
5	*Bogotá	3	2,59
6	Campoalegre	5	4,31
7	Colombia	2	1,72
8	Garzón	2	1,72
9	Guacirco	1	0,86
10	Guadalupe	1	0,86
11	Isnos	1	0,86
12	La Plata	1	0,86
13	*Natagaima	2	1,72
14	Neiva	36	31,03
15	Nn	21	18,10
16	Oporapa	1	0,86
17	Palermo	1	0,86
18	Pitalito	2	1,72
19	*Popayán	2	1,72
20	Rivera	3	2,59
21	Salado Blanco	1	0,86
22	San Agustín	3	2,59
23	Santa María	1	0,86
24	Tarqui	1	0,86
25	Tello	1	0,86
26	Villavieja	1	0,86
27	Yaguara	1	0,86
28	Oros Lugares	17	14,66
	TOTAL	116	100

Los lugares de procedencia señalados, corresponden a municipios que no están en el departamento del Huila.

Nn: corresponde a las madres que no se les ha estipulado lugar de procedencia o que en el momento de la recolección de los datos de las historias clínicas no se encontraban registrados.

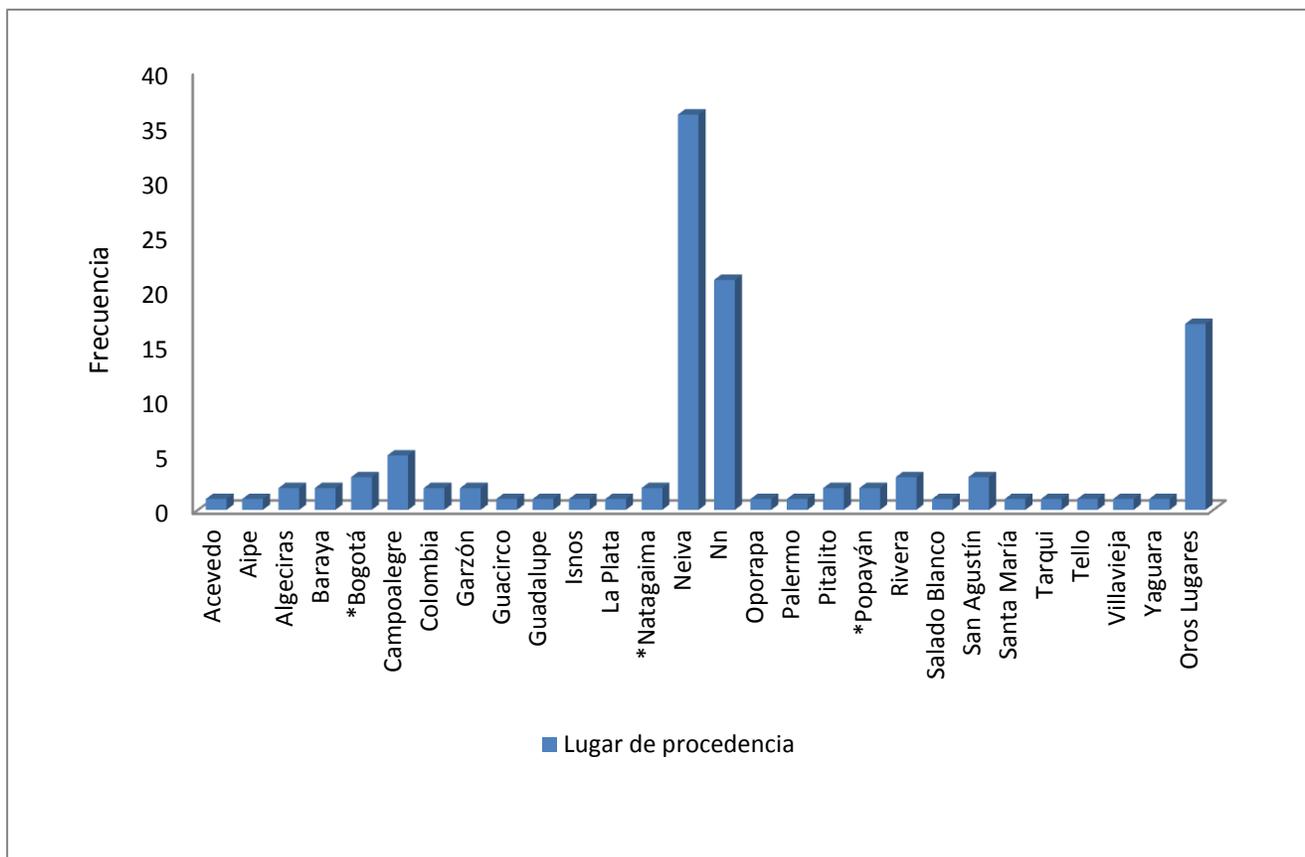


Figura 10. Lugar de procedencia de las madres de niños y niñas diagnosticados con alteraciones congénitas durante el año 2011 en el departamento del Huila- Colombia

De 116 pacientes atendidos en el año 2011 con alteraciones congénitas, 36 de ellos tienen como lugar de procedencia la ciudad de Neiva; es decir el 31% de la población. El 61% de la población atendida en el 2011 posee el criterio de inclusión relacionado con el lugar de procedencia para formar parte de la muestra que conforma el estudio; en donde el 31% viven en Neiva, capital del Huila.

Tabla 12. Diagnóstico de los pacientes atendidos por consulta externa durante el año 2011 por el laboratorio de medicina genómica en el departamento del Huila - Colombia

N°	Diagnostico	Fr	%
1	Síndrome De Down	26	22,41
2	Cerebro: Cráneo- Facio - Ocular, Facial, Facio Genital, Facio Palato Mandibular	10	8,62
3	Neurofibromatosis	6	5,17
4	Labio Leporino Paladar Hendido	5	4,31
5	Hiperlaxitud: Hipotonía, Facies Planas	4	3,45
6	Hiperlaxitud- Hiperelasticidad	3	2,59
7	Nn	5	4,31
8	Otras Alteraciones	57	49,14
	TOTAL	116	100

Nn: corresponde a los pacientes que no poseen diagnóstico o que en el momento de la recolección de los datos de las historias clínicas no se encontraban registrados.

De 116 pacientes atendidos en el año 2011 con alteraciones congénitas, 26 de ellos están diagnosticados con síndrome de Down; es decir el 22.4% de los atendidos. De los pacientes atendidos en 2011; 10 de ellos es decir el 8.6% poseen alteración denominada cerebro: cráneo- facio - ocular, facial, facio genital, facio palato mandibular. De los 116 pacientes atendidos en el 2011, 57 de ellos están diagnosticados con otras alteraciones congénitas; es decir el 49 % de los atendidos presentan un diagnostico único.

5.3.3 Caracterización de la muestra

Se determinó realizar una base de datos en Microsoft Excel 2010 con la información de los pacientes atendidos por el Dr. Henry Ostos Alfonso, médico genetista en consulta externa durante el año 2011 y otras madres de niños y niñas que referían las encuestadas y que no habían sido atendidas anteriormente en consulta por genética. Esta información se adquirió de las historias clínicas físicas que se encuentran bajo custodia en el laboratorio de medicina genética de Neiva. Con el fin de identificar cual es la muestra poblacional que

participará en el estudio y realizar la filtración necesaria para identificar quienes cumplen con los criterios de inclusión y de exclusión, los cuales son:

5.3.3.1 Criterios de inclusión:

Ψ Madres de niños y niñas con alteraciones congénitas:

Que sus hijos tengan de 0 a 10 años de edad

Sus hijos estén con vida

Su lugar de procedencia sea del departamento del Huila

Madres que participen voluntariamente en el estudio

5.3.3.2 Criterios de exclusión:

Ψ Madres de niños y niñas con alteraciones congénitas:

Mayores de 10 años de edad

Que sus hijos hayan fallecido

Que se nieguen a participar del estudio

No residan en el departamento del Huila

A partir del análisis poblacional y los criterios de inclusión y de exclusión, se determinó que la muestra la conformarían las madres que tienen como lugar de procedencia el departamento del Huila. Además algunas madres refirieron conocer madres en igualdad de condiciones que no se encontraban en la base de datos. Se incluyó a estas madres para formar parte de la investigación, teniendo en cuenta, que algunas de las seleccionadas en primera instancia se negaron a participar del estudio o los datos básicos para acceder a ellas no coincidían y no se logró localizarlas.

A continuación se mostrarán los resultados sociodemográficos que permiten conocer las características de los sujetos que componen la muestra.

Tabla 13. Edad de la madre en el momento de la entrevista

Edad materna	Fr	%
19	1	3.33
22	4	13.33
23	1	3.33
24	2	6.67
27	1	3.33
28	2	6.67
29	2	6.67
30	6	20.00
31	1	3.33
32	2	6.67
33	1	3.33
35	2	6.67
36	1	3.33
39	1	3.33
40	1	3.33
42	1	3.33
44	1	3.33
Total	30	100

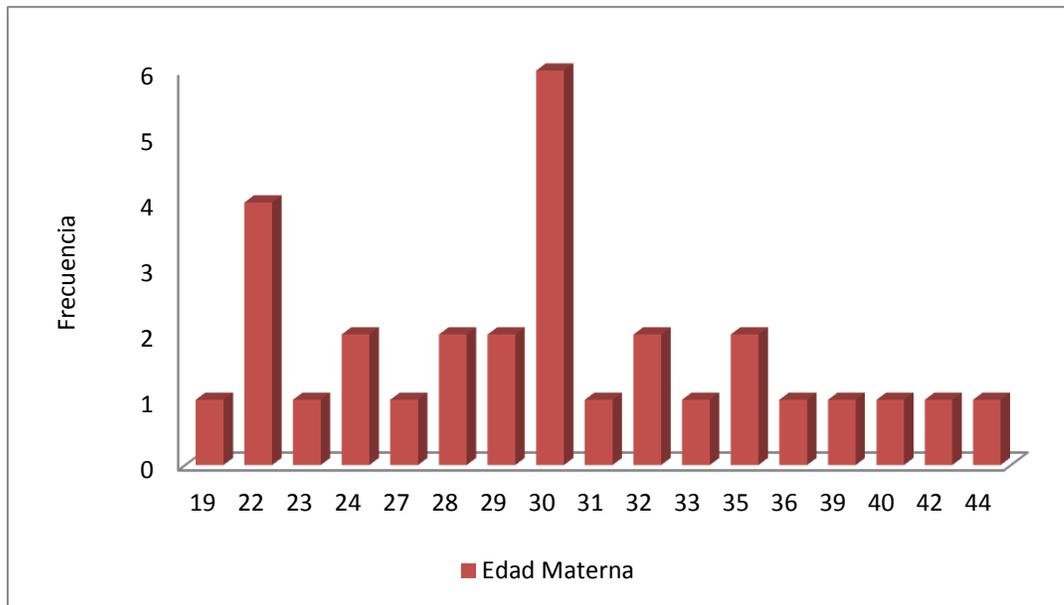


Figura 11. Edad de la madre en el momento de la entrevista

La muestra estuvo conformada por 30 madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, tuvo un intervalo de edad de 19 a 44 años, con una media de 30 (29.9). En cuanto a la edad 6 madres de niños y niñas diagnosticados con alguna alteración congénita tienen 30 años; esta cifra responde al 20% de la población.

Tabla 14. Lugar de procedencia de la madre

Lugar de procedencia	Frecuencia	%
Neiva	24	80.00
Campoalegre	2	6.67
Nataga	1	3.33
Rural	1	3.33
San Antonio	1	3.33
Suaza	1	3.33
TOTAL	30	100.00

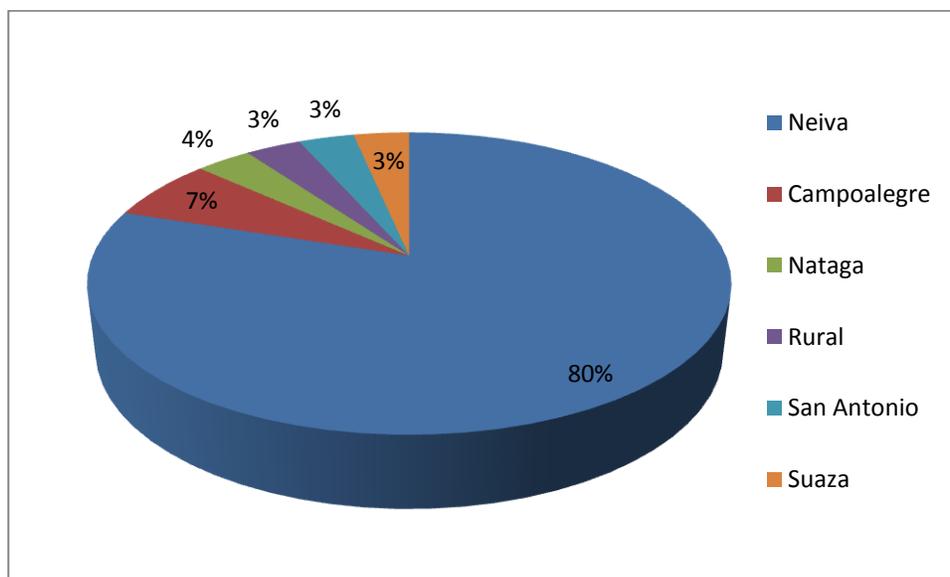


Figura 12. Lugar de procedencia de la madre

De las 30 madres que componen la muestra, 24 de ellas (80%) tienen como lugar de procedencia la ciudad de Neiva; 6 de las madres participantes del estudio es decir el 20%, tienen como lugar de procedencia otros municipios del departamento del Huila.

Tabla 15. Estrato socioeconómico

Estrato socioeconómico	Frecuencia	%
0	1	3.33
1	7	23.33
2	19	63.33
3	2	6.67
4	1	3.33
TOTAL	30	100.00

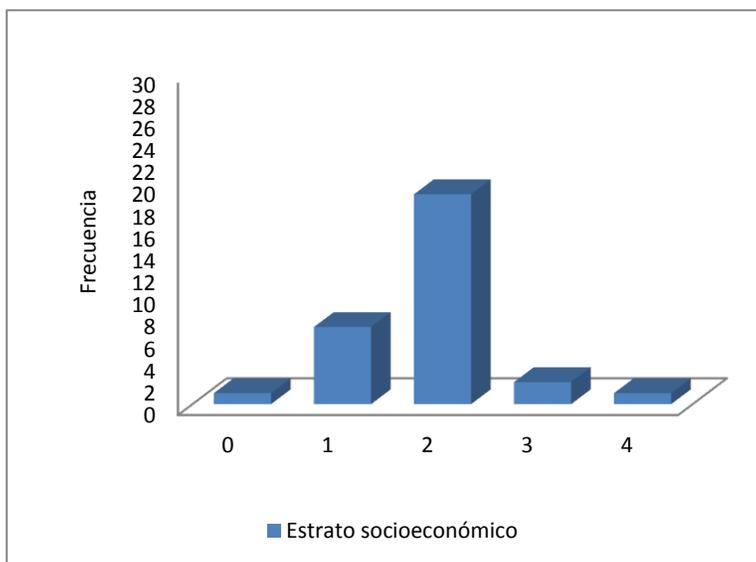


Figura 13. Estrato socioeconómico

El 63% de las madres viven bajo el estrato económico 2 (dos), es decir 19 de 30 madres encuestadas se encuentran en nivel socioeconómico medio bajo y 7 madres reportaron vivir en estrato socioeconómico 1, el 23% vive en nivel socioeconómico bajo.

Estratificación en Colombia (anexo 2): Los estratos socioeconómicos en los que se clasifican las viviendas y/o los predios son 6, a saber: 1. Bajo- bajo, 2. Bajo, 3. Medio-bajo, 4. Medio, 5. Medio- alto, 6. Alto.

De los anteriormente mencionados los estratos 1, 2 y 3 corresponden a los estratos bajos en donde se encuentran los usuarios con menos recursos, se realiza teniendo en cuenta las características físicas de las viviendas y su entorno urbano o rural en donde se visualizan las características socioeconómicas de vida.

Tabla 16. Escolaridad cursada por la madre

Escolaridad De la madre	Fr	%
Posgrado	1	3.33
Profesional	4	13.33
Técnico	4	13.33
Bachiller	15	50.00
Primaria	6	20.00
TOTAL	30	100.00

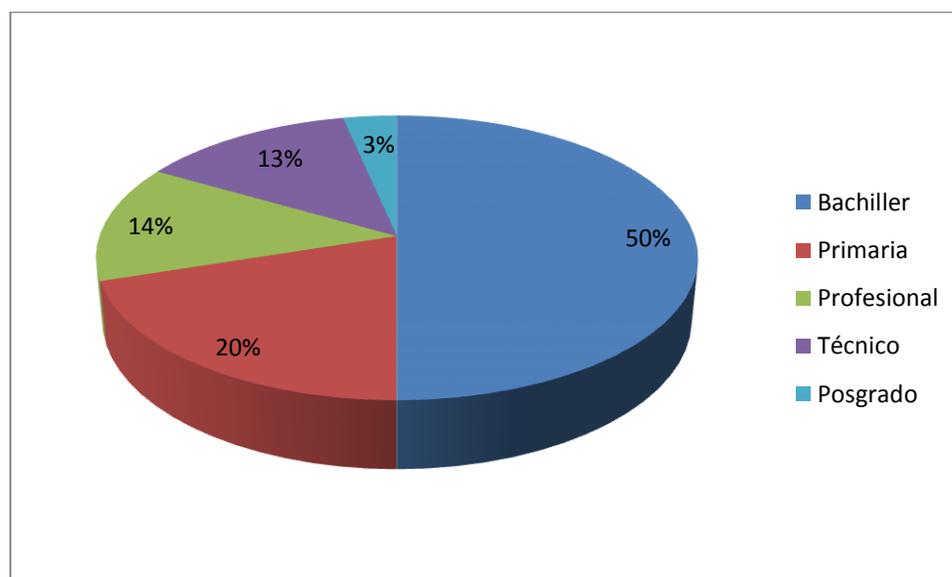


Figura 14. Escolaridad cursada por la madre

De las 30 madres que componen la muestra 15 de ellas que corresponden al 50% tienen como nivel de estudios académicos el bachiller y 6 de las madres encuestadas que corresponden al 20% de la muestra tienen como nivel académico la primaria.

Tabla 17. Ocupación de la madre

Ocupación de la madre	Fr	%
Ama de casa	18	60.00
Trabaja	8	26.67
Independiente	3	10.00
Estudiante	1	3.33
TOTAL	30	100.00

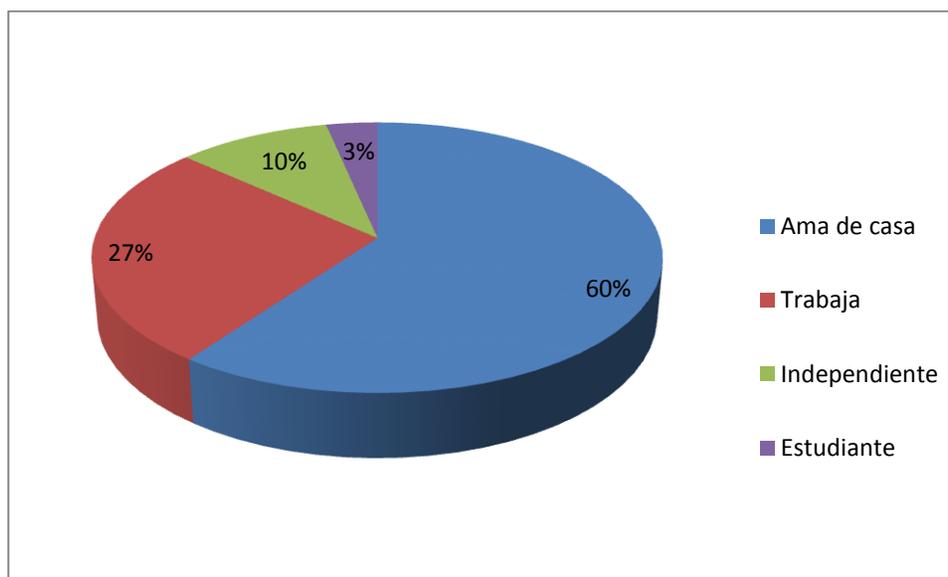


Figura 15. Ocupación de la madre

El 60% de las madres están dedicadas a las labores del hogar, 18 de las 30 madres que componen la muestra están exclusivamente en su hogar; el 26% trabaja fuera del hogar y el 10% lo hace de forma independiente, es decir 11 de las madres se desempeñan en algún trabajo.

Tabla 18. Estado civil de la madre

Estado civil	Fr	%
Unión libre	11	36.67
Soltera	10	33.33
Casada	9	30.00
Total	30	100.00

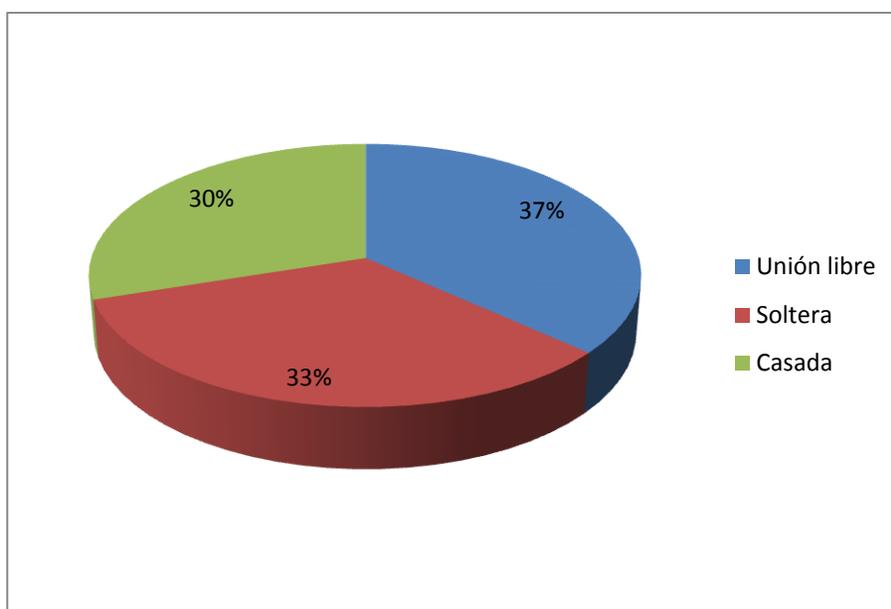


Figura 16. Estado civil de la madre

El 36% de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas que componen la muestra viven en unión libre y el 30% son casadas, es decir 19 de ellas tienen pareja al momento de la encuesta y el 33% de las madres son solteras, es decir 10 de las mujeres que componen la muestra no tienen pareja sentimental.

Tabla 19. Cuidador principal del niño o niña con alteraciones congénitas

Cuidador principal	Fr	%
Madre	25	83.33
Abuelos maternos	2	6.67
Abuela paterna	1	3.33
Hermana	1	3.33
Tía	1	3.33
TOTAL	30	100.00

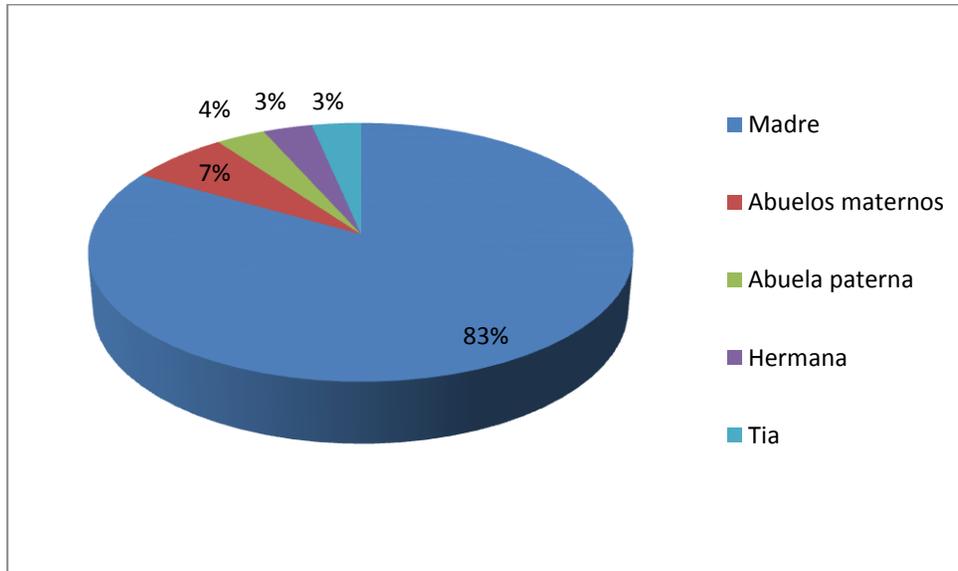


Figura 17. Cuidador principal de los niños y niñas con alteraciones congénitas

El 83% de las madres son las cuidadoras principales del hijo o hija es decir, 25 mamás son las encargadas de las atenciones del niño o niña con la alteración congénita y el 6,6% manifestaron que son los abuelos maternos los que están a cargo de dicha labor.

5.3.4 Características sociodemográficas directas del paciente

A continuación se mostraran las características de los niños y niñas que sus madres componen la muestra a estudiar. Es indispensable anotar estas características puesto que hacen parte de los criterios de inclusión y de exclusión del estudio y con ello conocer la actual situación de los pacientes.

Tabla 20. Diagnóstico de la niña o niño afectado

Tipo de malformación	Fr	%
Síndrome de Down	4	13.33
Labio leporino paladar hendido	2	6.67
Obesidad	2	6.67
Toxoplasmosis	2	6.67
Aniridia	1	3.33
Asimetría corporal	1	3.33
Asimetría facial	1	3.33
Asimetría facial hiperlaxitud	1	3.33
Baja talla y peso	1	3.33
Ciu de corazón	1	3.33
Craneo -facio-palato-renal	1	3.33
Criptorquidia-escroto en chal	1	3.33
Hemolítico urémico típico	1	3.33
Hiperelasticidad e hiperlaxitud	1	3.33
Malformación congénita	1	3.33
Mosaicismo, retardo global del desarrollo	1	3.33
Neurofibromatosis tipo i	1	3.33
Obstrucción intestinal	1	3.33
Óculo-facio-mandibular-alteración cromosómica	1	3.33
Parálisis cerebral espástica (citomegalovirus)	1	3.33
Retardo en el desarrollo	1	3.33
Retardo en el habla - problemas de tiroides	1	3.33
Sobrecrecimiento	1	3.33
Troco - rino – falangio	1	3.33
Total	30	100.00

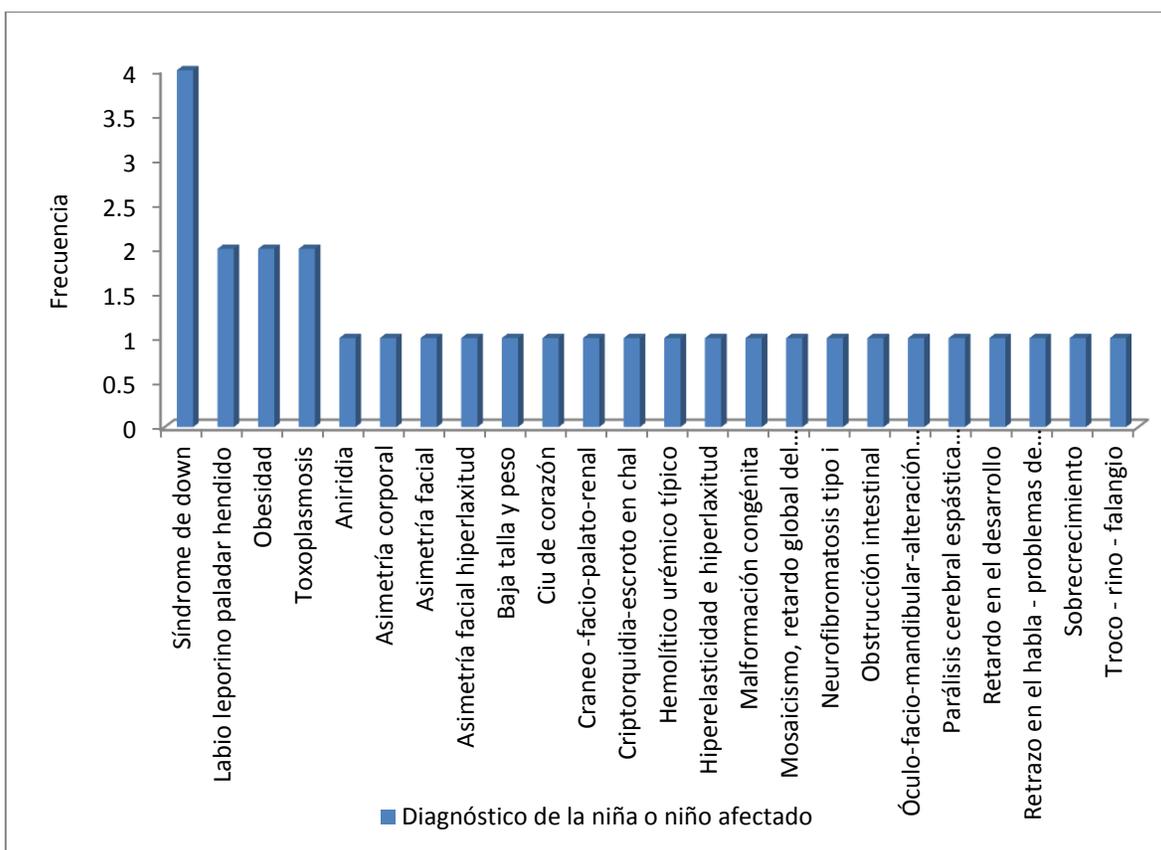


Figura 18. Diagnóstico de la niña o niño afectado

De 30 niños y niñas con alteraciones congénitas, 4 de ellos están diagnosticados con síndrome de Down; es decir el 13% de ellos y 20 de 30 de ellos están diagnosticados con otras alteraciones congénitas; es decir el 67 % de los atendidos presentan un diagnóstico único.

Tabla 21. Sexo de la niña o niño afectado

Sexo del paciente	Fr	%
Masculino	18	60.00
Femenino	12	40.00
Total	30	100.00

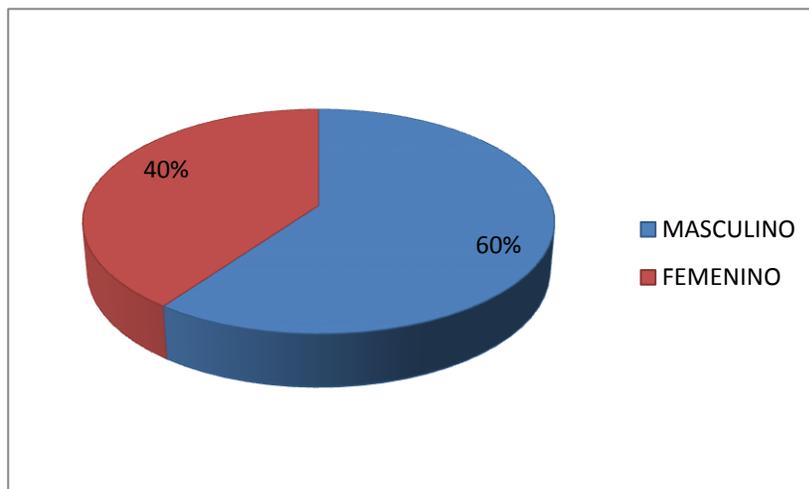


Figura 19. Sexo de la niña o niño afectado

El 60% de los pacientes con algún tipo de alteración congénita son de sexo masculino, es decir, 18 niños que conforman dicha población y el 40 % de los pacientes son de sexo femenino, es decir, 12 niñas que conforman dicha población.

Tabla 22. Edad de la niña o niño afectado

Edad del paciente	Fr	%
0	4	13.33
1	3	10.00
2	7	23.33
3	4	13.33
4	5	16.67
6	3	10.00
7	3	10.00
10	1	3.33
Total	30	100.00

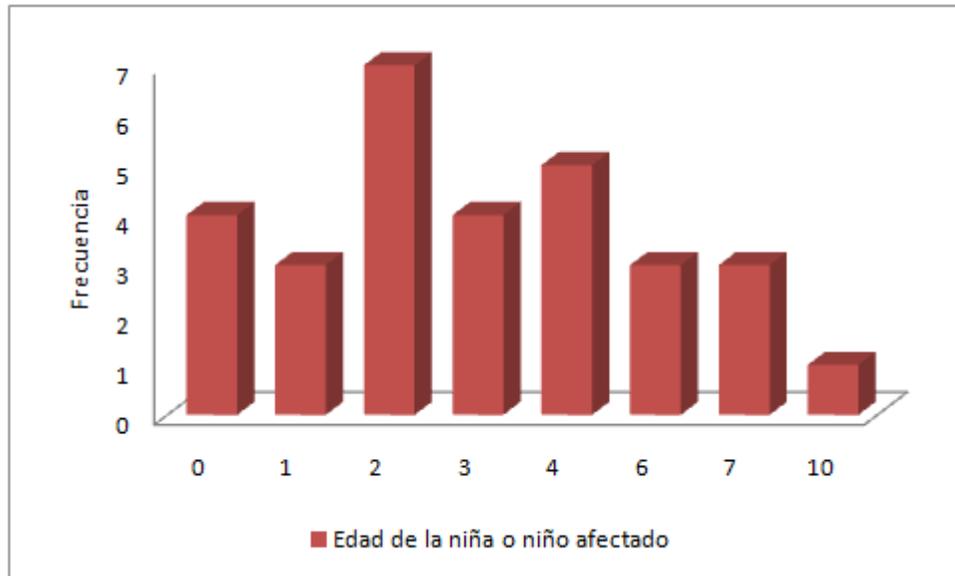


Figura 20. Edad de la niña o niño afectado

La muestra estuvo conformada por 18 niños y 12 niñas con alteraciones congénitas. Tuvo un intervalo de edad de 0 meses a 10 años, con una media de 3.2 y 7 de los niños y niñas con alteraciones congénitas tienen dos años de edad al momento de la entrevista, esto representa el 23% de los niños y niñas que conforman el estudio. El 23% de los niños y niñas con alteraciones congénitas tienen entre 0 meses y un año de edad al momento de la encuesta, es decir 7 de ellos.

5.4 Instrumentos

5.4.1 Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE)

Los estilos de afrontamiento se explorarán por medio del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE. Creado por Sandín y Chorot (17) en el año 2002. A continuación se expone la historia y evolución del instrumento realizada por sus autores, en el artículo titulado “Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar”:

Comprendiendo el afrontamiento como proceso, el Grupo de Lazarus ha popularizado el uso del *Ways of Coping Questionnaire* (WCQ), el cual es de autoinforme de donde se obtiene información sobre las estrategias de afrontamiento que son empleados por los individuos cuando estos son sometidos a estrés (38), aunque ha sido el cuestionario más utilizado internacionalmente no muestra una alta consistencia factorial, esto debido a que se obtiene diferentes estructuras factoriales en diferentes estudios.

Basándose en el WCQ, han surgido diferentes cuestionarios generales del afrontamiento, a los cuales sus autores les han añadido diferentes características, entre ellos Billings y Moos 1981, Carver, Scheier y Wintraub 1989, Endler y Parker 1990 y Roger, Jarvis y Najarian 1993 (17). Es así que Chorot y Sandín en 1987 desarrollaron la Escala de Estrategias de Coping (EEC) partiendo de la escala de Lazarus y Folkman y retomando algunos elementos de los anteriores cuestionarios se buscó realizar una prueba psicométrica que evaluara más ampliamente el afrontamiento al estrés.

El EEC incluía 90 ítems que evaluaban 9 dimensiones básicas del afrontamiento:

1. Análisis lógico, 2. Redefinición cognitiva, 3. Evitación cognitiva, 4. Búsqueda de información o consejo, 5. Acciones de solución de problemas, 6. Desarrollo de refuerzos alternativos, 7. Regulación afectiva, 8. Aceptación resignada y 9. Descarga emocional. A su vez, estas dimensiones se agrupaban en 3 dimensiones más generales del afrontamiento a) centradas en la evaluación cognitiva b) el problema y c) la emoción. Sin embargo, los datos sobre la fiabilidad basados en la consistencia interna (coeficiente alfa de Cronbach) no eran uniformes a través de las 9 subescalas.

A raíz de lo anteriormente mencionado se realizó una revisión y depuración de la EEC la cual obtuvo como resultado final la EEC-Revisada (EEC-R), una escala de 54 elementos y 9 dimensiones básicas incluía 6 ítems: 1. Focalizado en la situación o problema, 2. Autofocalización negativa, 3. Autocontrol, 4. Restructuración cognitiva, 5. Expresión emocional abierta, 6. Evitación, 7. Búsqueda de apoyo social, 8. Religión, 9. Búsqueda de apoyo profesional. En la revisión y depuración que se realizó se eliminaron ítems que resultaron planos para los autores y se incluyeron aquellos sugeridos por los

participantes del estudio. El EEC-R fue validado por una muestra de 592 participantes estudiantes universitarios de España (392 mujeres y 200 varones).

Después del análisis factorial profundo y del EEC-R dio como resultado final el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) su nombre fue modificado por que en la actualidad se usa el término afrontamiento como denominación de *Coping* en la versión anglosajona. Dicho estudio sugiere que el CAE posee una estructura factorial robusta con 7 factores primarios o dimensiones básicas del afrontamiento. Estas dimensiones son consistentes con las que se han venido señalando en la literatura sobre las estrategias de afrontamiento, tales como la búsqueda de apoyo social, la evitación, la focalización en la solución del problema, la reevaluación positiva, la religión y la descarga emocional que ha sido definida por los autores como expresión emocional abierta.

Los 7 factores mencionados en el CAE (BAS= Búsqueda de apoyo social, EEA= Expresión emocional abierta, RLG= Religión, FSP= Focalizado en la solución del problema, EVT= Evitación, AFN= Autofocalización negativa y REP= Reevaluación positiva) miden adecuadamente las 7 dimensiones básicas del afrontamiento y a su vez puede dar cuenta de dimensiones más generales del afrontamiento; en ese sentido la primera dimensión conocida como: afrontamiento racional, afrontamiento focalizado en el problema, afrontamiento activo y afrontamiento focalizado en la tarea. La segunda dimensión es llamada: centrada en la emoción o con el afrontamiento pasivo. Estas son dimensiones generales del afrontamiento al estrés más consistentes y en las cuales coinciden diferentes autores (12, 38, 64).

La fiabilidad (consistencia interna) del CAE se ha analizado a través del coeficiente de Cronbach y de las correlaciones corregidas ítem-subescala. Las subescalas BAS, RLG y FSP presentan coeficientes $\geq 0,85$, las subescalas EEA, EVT y EEP presentan coeficientes entre 0,71 y 0,76; correspondiendo el coeficiente más bajo (0,64) a la subescala ANF. Los coeficientes alfa para las subescalas más generales del afrontamiento, racional (con predominio en la subescala FSP, REP Y BAS) y afrontamiento emocional (subescalas AFN y EEA), fueron de 0,91 y 0,79, respectivamente.

De esta manera el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE es una nueva forma de autoinforme del afrontamiento, forma revisada del EEC-R el cual muestra consistencia factorial en sus 7 subescalas, puede ser implementado para conocer el modo como las personas están afrontando el estrés y da información del modo preferente de afrontamiento de las personas.

Este instrumento ha sido validado para la población colombiana por Contreras, Espinosa y Esguerra (16) con el fin de examinar la consistencia de los resultados obtenidos en las estimaciones psicométricas de confiabilidad y validez entre la validación española y la colombiana, además, comparar las normas de estas dos poblaciones en las siete dimensiones tanto global como por sexo. La consistencia arrojó como resultado la fiabilidad para la aplicación del CAE en la población colombiana.

El CAE consta de 42 ítems. Su tipo de escala es likert. Su puntuación máxima es de 3 y la mínima de 0, así: 0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = casi siempre, 3 = siempre. Este cuestionario evalúa siete estilos de afrontamiento básico: 1. focalizado en la solución del problema, 2. autofocalización negativa, 3. reevaluación positiva, 4 expresión emocional abierta, 5. Evitación, 6. búsqueda de apoyo social, y 7. Religión.

Tabla 23. Comparativo participantes entre la validación de la versión española y colombiana del CAE, (tomado de Contreras y Espinosa)

Características	Validación española	Validación colombiana
N: población	592 (392 mujeres y 200 hombres)	150 (123 mujeres y 27 hombres)
Estudiantes universitarios	Universidad complutense Madrid y Pública Navarra	Universidad privada de Bogotá, estudiantes de psicología
Edad	19 a 28 años (media 21.32 y DT 3.01)	17 a 38 años (21.49 y DT 3.43)

El instrumento ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas, y obtuvo un coeficiente promedio de fiabilidad de Cronbach de 0,79 para las siete subescalas (17). Los estudios realizados con el CAE en población colombiana demuestran alta confiabilidad y validez en sus dimensiones (16).

Confiabilidad: La consistencia de la sub-escala en la estimación colombiana va de 0.53 a 0.92, similar a la estimación española en las que se encuentran entre 0.64 y 0.92. La correlación entre las estimaciones muestra una alta consistencia de instrumento ($r=0.76$) (16).

Tabla 24. Confiabilidad para las 7 escalas entre la validación de la versión española y colombiana del CAE, tomado de Contreras y Espinosa

Sub- escalas del CAE	Alpha de Crombach	
	España	Colombia
Búsqueda de apoyo social (BAS)	0.92	0.92
Expresión emocional abierta (EEA)	0.70	0.74
Religión (RLG)	0.86	0.88
Focalizado en la solución del problema (FSP)	0.85	0.77
Evitación (EVT)	0.76	0.66
Autofocalización negativa (AFN)	0.64	0.69
Revaluación positiva (REP)	0.71	0.53
Correlación entre estimaciones		0.76

Según Sandín y Chorot (17) el CAE está primariamente dirigido a evaluar el afrontamiento como rasgo (estilos), al modificar las instrucciones puede emplearse para evaluar el afrontamiento ante situaciones o momentos específicos de estrés (estrategias).

Los 7 factores primarios miden adecuadamente las 7 dimensiones básicas del afrontamiento, éste se puede entender desde dos dimensiones más generales, en ese sentido, Sandín y Chorot sugieren en su estudio (17) que se pueden entender el afrontamiento desde dos dimensiones básicas las cuales son (12): la primera dimensión (racional, focalizado en el problema, activo o focalizado en la tarea) la segunda dimensión (centrado en la emoción o pasivo).

Estas dimensiones se encuentran representadas por los siguientes factores, así: afrontamiento dirigido a la emoción o pasivo: autofocalización negativa (AFN) y expresión emocional abierta (EEA); afrontamiento focalizado en el problema o activo: focalizado en la solución del problema (FSP), reevaluación positiva (REP) y búsqueda de apoyo social (BAS); y las dos formas generales del afrontamiento: religión (RLG) y evitación (EVT).

Tabla 25. Descripción del CAE sus 7 factores con los respectivos reactivos

N°	Factores del CAE	Reactivos
1	Focalizado en la solución del problema (FSP):	1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente. 8. Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados 15. Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo 22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema 29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas 36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema
2	Autofocalización negativa (AFN):	2. Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre me saldrían mal 9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas 16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema 23. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación 30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema 37. Me resigné a aceptar las cosas como eran
3	Reevaluación positiva (REP):	3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema 10. Intenté sacar algo positivo del problema 17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás 24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes 31. Experimenté personalmente eso de que no hay mal que por bien no venga 38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor
4	Expresión emocional abierta (EEA):	4. Descargué mi mal humor con los demás 11. Insulté a ciertas personas 18. Me comporté de forma hostil con los demás 25. Agredí a algunas personas 32. Me irrité con alguna gente 39. Luché y me desahugué expresando mis sentimientos
5	Evitación (EVT):	5. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas 12. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema 19. Salí al cine, a cenar, a «dar una vuelta», etc., para olvidarme del problema 26. Procuré no pensar en el problema 33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema 40. Intenté olvidarme de todo
6	Búsqueda de apoyo social (BAS):	6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentí 13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema 20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema 27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal 34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir 41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesité manifestar mis sentimientos
7	Religión (RLG):	7. Asistí a la Iglesia 14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, pastor, etc.) 21. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema 28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación 35. Recé/oré 42. Acudí a la Iglesia para poner velas o rezar

El Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE, explora los estilos de afrontamiento empleados por las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas, consta de 7 subescalas, cada una explorada por medio de 6 ítems para un total de 42 ítems que conforman el cuestionario.

5.4.2 Entrevista semiestructurada

La entrevista es una “reunión para intercambiar información entre una persona (entrevistador) y otra (el entrevistado), a través de la cual se logran una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema” (69). En la investigación cualitativa constituye un instrumento técnico que permite conocer la perspectiva del sujeto estudiado teniendo en cuenta el propósito profesional con que se hace uso de la misma, entre sus funciones se destacan: obtener información de individuos o grupos, influir sobre algunos aspectos de la conducta (opiniones, sentimientos, comportamientos) o ejercer un efecto terapéutico (79). En este caso se busca obtener información acerca de los estilos de afrontamiento de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas.

En ese sentido, se consideró a la entrevista semiestructurada como la herramienta de recolección de la información cualitativa, puesto que brinda la posibilidad de establecer un diálogo coloquial (80). Esta se realizó en forma de guión, pero la secuencia, así como su formulación, pueden variar en función de cada sujeto (81) estudiado esta se realizó con la finalidad de recolectar los temas que se trataron a lo largo del encuentro con las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas. Sin embargo, aunque se trato se seguir un orden teniendo en cuenta los estilos de afrontamiento, los temas y la forma de formular las preguntas se dejaron a la libre decisión y valoración del investigador.

Es decir, la entrevista semiestructurada se basó en una guía de preguntas en donde el investigador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener una información más amplia del fenómeno estudiado, no todas las preguntas están predeterminadas (69). Este tipo de entrevista permitió, abordar los elementos que en los cuales se deseó profundizar de una manera progresiva; así mismo, algunas preguntas

surgieron en la medida en que se realizaba la entrevista, las cuales permitieron una mayor profundización y un mejor conocimiento del objeto de estudio.

Es de anotar que en algunas preguntas, las madres contestaban con sí o no, como fue el caso de la evitación, por lo mismo en el análisis de la información este aspecto se ve poco saturado y con poca información. A continuación se enuncia el guión que se realizó previo a las entrevistas, sin embargo y como lo resaltan las entrevistas semiestructuradas, algunas preguntas y aspectos surgieron a medida que avanzaba el encuentro con la madre del hijo con alteraciones congénitas.

Guía para la entrevista:

1. ¿Ha realizado un análisis de las causas de que su hijo se encuentre en la actual condición?
2. ¿Ha realizado o establecido un plan que le ayude a solucionar su problema?
3. ¿Ha seguido a cabo un plan para la solución de su problema?
4. ¿Quiénes considera que son las personas involucradas en su problema?
5. ¿Usted ha hablado con las personas que considera, son las directamente implicadas en el problema?
6. ¿Ha pensado en pasos detenidamente para seguirlos y enfrentarse al problema?
7. ¿Siente que está resignada con la situación de su hijo o hija?
8. ¿Se siente indefensa ante su situación?
9. ¿Cree que usted puede, que tiene la capacidad para resolver el problema?
10. ¿Se ha sentido incapaz de resolver la situación, como se siente ante ello?
11. ¿Considera que la condición de su hijo podrá mejorar?
12. ¿Ha sentido rabia, depresión, ansiedad, depresión u otro sentimiento?
13. ¿Ha pensado en el futuro de su hijo o hija?
14. ¿Considera que haga lo que haga las cosas no mejoraran?
15. ¿Cree que usted tiene la culpa de la condición de su hijo o hija?
16. ¿Se ha preguntado el porqué de la actual situación de su hijo o hija?
17. ¿Se ha sentido confundida?

18. ¿Considera que su situación tiene elementos positivos?
19. ¿Considera que su situación es buena ya que pudo haber sido peor?
20. ¿Cuál considera que ha sido el mayor impedimento para mejorar su situación?
21. ¿Considera que en la vida hay personas buenas que se interesan por usted?
22. ¿Cree que hay cosas más importantes que pensar?
23. ¿Ha descargado el mal humor con algunas personas?
24. ¿Ha sentido la necesidad de desahogarse con respecto a sus sentimientos?
25. ¿Ha insultado a alguna persona?
26. ¿Se ha portado de forma hostil con los demás, específicamente con quién?
27. ¿Ha agredido a algunas personas?
28. ¿Se siente irritada con alguien?
29. ¿Ha tratado de distraerse para olvidarse del problema?
30. ¿Ha trabajado más de lo normal para olvidarse del problema?
31. ¿Ha tratado de no pensar en la condición de su hijo o hija?
32. ¿Que hace al respecto para mejorar su problema?
33. ¿Ha hablado con amigos o algunos parientes para sentirse tranquila?
34. ¿Ha pedido orientación sobre el mejor camino que debe seguir?
35. ¿Le ha contado lo que siente a sus amigos o familiares?
36. ¿Ha buscado apoyo profesional?
37. ¿Con respecto a las inquietudes que posee, a quién le ha pedido información?
38. ¿Le ha pedido a Dios que soluciones su problema?
39. ¿Ha buscado ayuda de grupos religiosos?
40. ¿usted considera que su fe remediará su situación actual?
41. ¿Considera que usted tiene algo que ver con la actual condición de su hijo o hija?
42. ¿Se ha preguntado por qué esto le pasa a usted?

5.5 Procedimiento

La presente investigación consta de dos fases para la recolección y análisis de la información, puesto que es un estudio mixto como se había mencionado en el método. Esto con el fin de abordar el objeto de estudio desde una perspectiva que permitió que la información cuantitativa y cualitativa se complementó al combinar los análisis de los dos tipos de estudio.

A continuación se mencionarán los procedimientos llevados a cabo en cada fase del estudio, aunque se muestre por separado, la recolección de la información se realizó de forma simultánea:

5.5.1 Fase cuantitativa, método descriptivo

Los cuestionarios se aplicaron de forma individual a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, en sus respectivos hogares o sitios que ellas eligieran para su comodidad y fácil acceso. En esta fase se exploró los estilos de afrontamiento de las madres de hijos con alteraciones congénitas, además de obtener los datos sociodemográficos que caracteriza la población objeto de estudio.

Por medio de la fase cuantitativa, se buscó describir el fenómeno en mención, conocer cómo es y su manera de manifestarse en la población objeto de estudio. Esta fase cuantitativa descriptiva, tiene como objetivo medir y conocer los estilos de afrontamiento empleados por las madres de niños y niñas con alguna alteración congénita.

En los estudios descriptivos seleccionan una serie de cuestiones y se mide o recolecta información sobre cada una de ellas para así describir lo que se investiga. Es decir, “la investigación descriptiva busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población” (69). Así mismo, se considera que las descripciones suelen ser más fieles y precisas, buscando detallar lo que se investiga (70).

Teniendo en cuenta lo anterior y respondiendo a los objetivos de investigación, en esta fase se realizó en siguiente procedimiento:

- Se realizó una base de datos en Microsoft Excel 2010, con los principales datos de los pacientes y las madres atendidos en el año de 2011 por el Dr. Henry Ostos médico genetista, del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, de la ciudad de Neiva del departamento del Huila – Colombia.
- Búsqueda de los datos básicos de las participantes en el estudio (se recolectó su mayoría de las historias clínicas que se encuentran custodiadas en el laboratorio de medicina genómica), que en total fueron 116 pacientes.
- Se procedió a realizar una primera selección de las participantes revisando la base de datos en Microsoft Excel 2010, se determinó seleccionar las madres de hijos e hijas que tuvieran como lugar de procedencia a Neiva y lugares cercanos al casco urbano.
- Contacto telefónico: se procedió a localizar a las madres de los niños y niñas, con el fin de comunicarles los objetivos, alcances de la investigación y su valiosa participación en ella, además de los beneficios que traería a personas que estuvieran en igualdad de condiciones en un futuro.
- En algunos casos los datos de las historias clínicas no coincidían, las madres habían cambiado de domicilio, el hijo o hija había fallecido, o los datos sociodemográficos como teléfono, lugar de procedencia y dirección no se encontraron en las historias clínicas.
- Se contactó a las madres que sus datos estaban completos en las historias clínicas y estas mismas, al momento de la entrevista, refirieron conocer a otras mamás en igualdad de condiciones. Por lo tanto, se incluyó estas 8 madres que no estaban en un inicio en la base de Microsoft Excel 2010, pero que, reunían lo criterios de inclusión para participar del estudio.
- Se acordó el lugar, fecha y hora de la visita. Ésta se realizó en el domicilio de las madres en horarios que ellas establecían, puesto que en ocasiones anteriores, no asistían al sitio de encuentro argumentando la difícil movilización con su hijo o hija.
- Aplicación de los instrumentos: se expone nuevamente y con mayor profundidad los fines de la investigación y la importancia de la participación de las madres en la misma.

- Se procede a diligenciar el consentimiento informado (anexo 1), en donde se exponen los criterios éticos de la investigación, los encargados y los fines de la investigación así como sus propósitos.
- Seguidamente se diligencia la encuesta sociodemográfica de manera manual y en la presencia de las madres. En su mayoría fueron las madres quienes diligenciaron la encuesta direccionada por el investigador.
- Se realizó la aplicación del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE, de forma dirigida, se leyó las preguntas y las opciones a las madres, en su mayoría se aplicó por el encuestador. Puesto que requerían de ayuda para diligenciar el cuestionario.
- Una vez recolectada la información de los cuestionarios, y de forma simultánea se procedió a recolectar la información de la entrevista semiestructurada (se especificará en el apartado de la fase cualitativa).
- Una vez recolectada la información del cuestionario sociodemográfico y el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE se transcribió la información en una base de datos en Microsoft Excel 2010.
- Después que la información física sociodemográfica y el CAE fue digitalizada, se procedió a su respectivo análisis en el SPSS 15.0 Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales.
- Después del análisis y procesamiento de la información se elaboró el informe investigativo para así, cumplir con los objetivos propuestos.

5.5.2 Fase cualitativa

Los instrumentos se aplicaron de manera individual a cada madre en su lugar de domicilio, puesto que, teniendo en cuenta las dinámicas propias de la población, a estas madres se les dificulta el desplazamiento a otros lugares. Además, los tiempos y las actividades de la mayoría de ellas no coincidían, por lo tanto y por experiencias anteriores para el óptimo desarrollo de la investigación y en respuesta a los objetivos, se procedió a realizar visitas domiciliarias las cuales se acordaban con antelación y aprobación de las madres.

Por medio de esta fase se busca profundizar en los siete factores que enumera el CAE, como estilos de afrontamiento por medio de los relatos de las madres participantes en el estudio. Con el fin de corroborar estos estilos o bien ampliar el conocimiento de las formas de afrontamiento empleadas por la población.

La investigación cualitativa se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto (69). Busca comprender los modos de afrontamiento desde el contexto natural de las participantes, con el fin de obtener un conocimiento intersubjetivo. Para con ello dar cuenta de la capacidad de las madres de dar respuesta a la situación que actualmente están atravesando, respetando sus características propias.

Esta etapa del estudio se desarrolló de manera inductiva; es decir, se tomó como punto de partida las experiencias, subjetividades y conocimientos de las participantes con el interés científico de explorar, describir, comprender e interpretar la información suministrada. Se llegó a ello, por medio de acercamientos progresivos, empleando como diseño la entrevista semiestructurada.

Características de la investigación cualitativa según Taylor y Bogdan; 1986 tomado de libro de Metodología de la investigación cualitativa (79):

- Es inductiva.
- El investigador ve el escenario y a las personas desde una perspectiva holística; no son vistos como variables sino considerados como un todo.
- Los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan a las personas que son objeto de estudio.
- Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- El investigador hace a un lado sus propias creencias, predisposiciones y perspectivas.
- En la investigación todas las perspectivas son valiosas y por ende tomadas en cuenta.
- Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación.

- Los métodos cualitativos son humanistas.
- Todas las personas y escenarios son dignos de estudio.
- La investigación cualitativa es un arte.

Criterios de rigor científico:

Tabla 26. Rigor científico cualitativo vs cuantitativo

Aspecto	Término científico	Término naturalístico
valor verdadero	validez interna	confiabilidad
Aplicabilidad	validez externa (generalización)	trasferencia (trasferir los resultados a otros contextos)
Consistencia	fiabilidad	dependencia
Neutralidad	objetividad	confirmación

Fuente: currículum, innovación pedagógica y formación (82)

Según Rodríguez en 1996 (79) El objetivo de la investigación cualitativa es la comprensión, centrando la indagación en los hechos, dando explicación a las complejas interrelaciones que se dan en la realidad. De igual forma, este mismo autor considera que la confirmabilidad de los datos está basada en el desarrollo de la investigación, en el empleo de las estrategias de triangulación y en especial en el ejercicio de la reflexión.

A continuación se mencionaran algunos aspectos que se consideran corroboran la fiabilidad de los resultados de la investigación cualitativa, los cuales apoyan el rigor científico (79, 82):

- Trabajo prolongado en el mismo lugar: el tiempo que el investigador ha permanecido ha sido prolongado, ha estado en contacto con la problemática mencionada durante 4 años. Esto permitió que al integrarse al escenario de actuación se evitara en la medida de sus posibilidades, las distorsiones producidas por la novedad de su presencia, el temor o las expectativas que se pudieron producir en la etapa inicial de la investigación.

- Separación periódica de la situación: la separación por periodos cortos durante el desarrollo de la investigación, permitió tomar perspectiva y evitar la implicación de emociones del investigador principal. La recolección de la información se realizó en Neiva capital del departamento del Huila en Colombia (población y muestra) y tanto el análisis como la escritura y procesamiento de la mayoría de la información se realizó en Pachuca estado de Hidalgo en México. Se considera pertinente ocupar los contextos de investigación cualitativa, temporalmente en las anteriores actividades, puesto que en cierta forma, condicionan la asimilación integrada del objeto de estudio y poder contrastar las mismas en similares condiciones.

El tiempo de ausencia no debe ser tan prolongado, puesto que el investigador principal puede perder la secuencia y lógica del trabajo por lo tanto la vinculación al trabajo investigativo se vea afectada. En el desarrollo de las etapas del presente estudio se permaneció separada por periodo de cuatro meses (desarrollo de actividades académicas de la maestría) y luego se regresaba al contexto por periodo de dos meses, durante el primer año. El investigador principal permaneció durante un semestre recolectando información, rediseñando el protocolo de investigación y otras actividades directas del trabajo de campo, para luego regresar a México y bajo la asesoría de los tutores procesar y analizar los datos recolectados.

- Triangulación de investigadores: la realidad del objeto de investigación fue observada por diferentes personas que se implicaron de variadas maneras en la misma, lo cual posibilitó la confrontación de diferentes percepciones con el objetivo de reflexionar e interpretar los datos obtenidos.

Los investigadores poseen diferentes posturas frente al fenómeno estudiado lo cual permite confrontar y enriquecer el análisis, logrando un contraste de opiniones. Por lo tanto, en el desarrollo del presente trabajo se contó con la colaboración de psicólogos quienes realizaron, en gran parte, la recolección de

la información. Además, se contó con la revisión y conocimientos de los investigadores que cumplieron su función de coordinadores y tutores, tanto de Colombia como de México.

- Triangulación de métodos: se consideró oportuno tener en cuenta las observaciones realizadas en diferentes etapas del estudio, teniendo en cuenta que el presente es una investigación mixta. Entre las actividades que se realizaron fueron reuniones metodológicas con los diferentes tutores y docentes de la maestría, las entrevistas, discusiones grupales y el análisis de documentos.

Las actividades anteriormente mencionadas son solo algunas de las llevadas a cabo por los diferentes investigadores involucrados, para asegurar la fiabilidad interna, lo cual enriquece el análisis realizado garantizando una mayor confianza de los resultados, en ese sentido se han contrastado sistemáticamente los resultados por medio de los métodos (cuantitativo y cualitativo) empleados. Este trabajo está integrado por la investigadora principal y cinco maestros con grado de doctorado de la universidad de México y un médico genetista que pertenece a la universidad de Colombia.

- Triangulación de resultados: la finalidad fue el intercambio de posturas, comparar las diferentes perspectivas de los investigadores con los que se interpretan los hallazgos que se han encontrado en el estudio, durante la planificación, organización, ejecución y control de las fases investigativas. Este proceso fue indispensable; tanto para aclarar las distorsiones y sesgos subjetivos, que pueden producirse en la percepción individual del investigador principal, como para comprender los estilos de afrontamiento preferentes de las madres de hijos con alteraciones congénitas, ofreciendo la posibilidad de interpretaciones diferentes permitiendo una construcción crítica.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto y respondiendo a los objetivos del presente estudio investigativo, en esta fase cualitativa se realizó el siguiente procedimiento:

- Las 30 madres que se seleccionaron en la primera fase de la investigación, fueron a las que se les realizó la entrevista semiestructurada, puesto que se consideró que sus relatos fueron significativos para el desarrollo de la presente investigación.
- Una vez recolectada la información de los cuestionarios (fase cuantitativa), y de forma simultánea se procedió a recolectar la información de la entrevista semiestructurada, con las preguntas que dan cuenta de los estilos de afrontamiento de las madres y con el fin de complementar la información.
- Se procedió a informarle a las madres que serían grabadas en cinta magnética (grabadora periodística SONY) dicha información sería confidencial y sólo se utilizaría para los fines de la investigación anteriormente expuestos.
- La información recolectada de las entrevistas se transcribió en el programa Microsoft Word 2010, de forma completa, sin omitir ninguna información suministrada por las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas.
- Se procedió a analizar la información cualitativa en el paquete estadístico Atlas.ti 6.0, por medio del cual, se organizó y seleccionó la información en patrones comunes y luego en categorías de análisis.
- Después del análisis y el procesamiento de la información se elaboró el informe investigativo para así, cumplir con los objetivos propuestos.

VI. RESULTADOS

El objetivo del presente trabajo investigativo fue: determinar los estilos de afrontamiento que presentan las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas de Huila - Colombia. A continuación se presentan los resultados de los análisis estadísticos realizados por el SPSS, con base en la medición cuantitativa.

6.1 Análisis de los resultados del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE

Los resultados obtenidos en la aplicación del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE de Sandín y Chorot (17) y su respectivo análisis de la información el cual se realizó con el SPSS 15.0 Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales. Se mostrarán los resultados: en una primera tabla (tabla 27), la cual expresa los resultados de la población en general, luego se muestran las diferencias en los estilos de afrontamiento por edad de la niña o niño afectado por la alteración (tablas 22, 23, 24) y por tipo alteración (tablas 25 y 26).

Tabla 27. Resultados aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas

Estilos de Afrontamiento	Mín.	Máx.	\bar{X}	D T
Focalizado en la sol. del problema [FSP]	5.00	17.00	11.90	3.37
Auto-focalización negativa [AFN]	2.00	15.00	7.53	2.64
Reevaluación positiva [REP]	2.00	18.00	11.13	3.15
Expresión emocional abierta [EEA]	0.00	13.00	6.83	3.39
Evitación [EVT]	2.00	15.00	9.40	3.03
Búsqueda de apoyo social [BAS]	0.00	18.00	10.93	4.66
Religión [RLG]	3.00	18.00	12.57	4.20

Como se observa en la tabla 27, se encuentran las puntuaciones de la población general, en donde el puntaje máximo teórico es de 18 por cada uno de los factores y el mínimo es de 0, por lo tanto, se considera que el estilo de afrontamiento que con mayor frecuencia emplean las madres de los niños y niñas con alteraciones congénitas es la religión (RLG), con una media de 12.57, seguido del estilo focalizado en la solución del

problema (FSP) con una media de 11.90. El estilo con una media más baja (6.83) fue el de expresión emocional abierta (EEA) seguido de autofocalización negativa (AFN) con una media de 7.53.

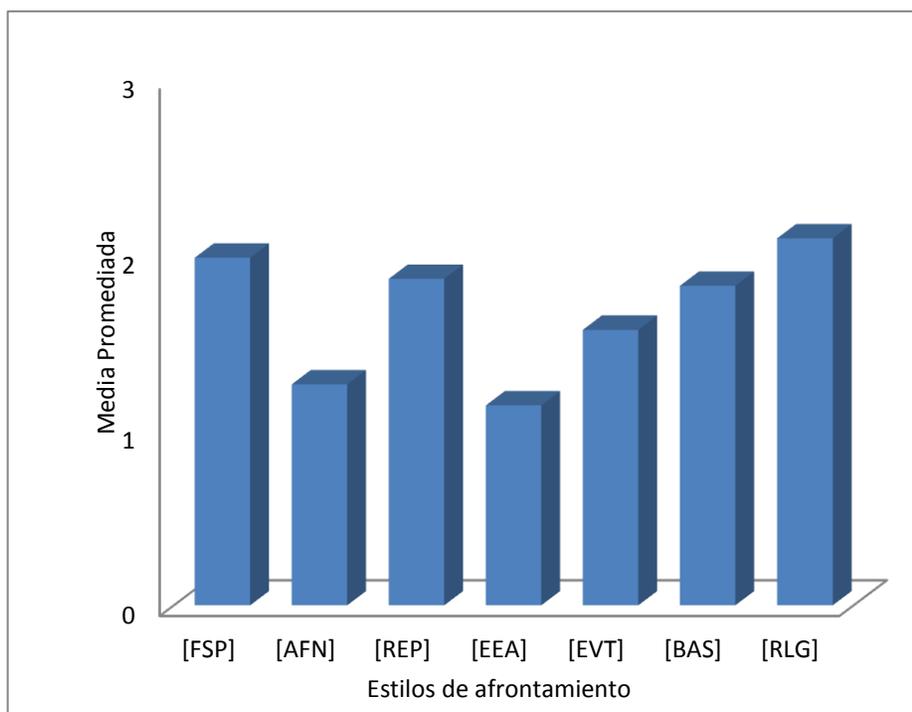


Figura 21: Resultados de la media promediada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas.

En la figura 15 se presentan los resultados de la media promediada tomando en cuenta el rango de respuesta del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE, con el fin de comparar los puntajes entre los diferentes factores de la escala. En la misma figura se observa que los estilos preferentes empleados por la población de las madres en estudio es religión (RLG) con un promedio de 2.09, focalizado en la solución de problema (FSP) con un promedio de 1.98, reevaluación positiva (REP) con un promedio de 1.86 y búsqueda de apoyo social (BAS) con un promedio de 1.82. Así mismo, la expresión emocional abierta (EEA) mostró ser el menos empleado por las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas.

6.1.1 Diferencias en el estilo de afrontamiento por edad de los niños y niñas

Se dividió la muestra en tres diferentes grupos de edad con el fin de explorar las diferencias en los estilos de afrontamiento de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas, esta división se realizó de la siguiente forma: grupo 1 madres con hijos de 0 meses a 2 años de edad (N=14), grupo 2 madres con hijo de 3 a 5 años de edad (N=9), grupo 3 madres con hijo de 6 a 10 años de edad (N=7).

Tabla 28. Estilos de afrontamiento de madres de niños de 0 meses a 2 años de edad (Grupo 1)

Estilos de Afrontamiento	Mín.	Max	\bar{X}	DT
Focalizado en la sol. del problema [FSP]	8.00	17.00	12.07	2.81
Auto-focalización negativa [AFN]	2.00	9.00	7.14	2.16
Reevaluación positiva [REP]	2.00	14.00	10.21	3.02
Expresión emocional abierta [EEA]	0.00	11.00	6.29	3.51
Evitación [EVT]	2.00	15.00	9.14	2.77
Búsqueda de apoyo social [BAS]	0.00	14.00	10.86	3.64
Religión [RLG]	8.00	18.00	13.00	3.46

La tabla 28 muestra los estilos de afrontamiento de las madres de niños y niñas que están entre los 0 meses y los dos años de edad y que poseen alteraciones congénitas, en donde se observa que los estilos preferentes de afrontamiento son religión (RLG) con una media de 13, focalizado en la solución del problema (FSP) con una media de 12.07, búsqueda de apoyo social (BAS) con una media de 10.86 y reevaluación positiva (REP) con una media de 10.21. Así mismo, el estilo menos empleado fue expresión emocional abierta (EEA) con una media de 6.29 y autofocalización negativa (AFN) con una media de 7.14.

Tabla 29. Estilos de afrontamiento de madres de niños y niñas de 3 a 5 años de edad (Grupo 2)

Estilos de Afrontamiento	Mín.	Max	\bar{X}	DT
Focalizado en la sol. del problema [FSP]	5.00	17.00	11.00	4.42
Auto-focalización negativa [AFN]	2.00	10.00	6.67	2.10
Reevaluación positiva [REP]	8.00	18.00	11.89	2.99
Expresión emocional abierta [EEA]	3.00	12.00	7.11	2.76
Evitación [EVT]	4.00	12.00	8.11	2.28
Búsqueda de apoyo social [BAS]	0.00	17.00	10.11	6.19
Religión [RLG]	3.00	17.00	10.22	4.87

La tabla 29 muestra los estilos de afrontamiento empleados por las madres de niños y niñas que están entre los 3 a 5 años de edad que poseen alteraciones congénitas, en donde se observa que los estilos preferentes de afrontamiento son reevaluación positiva (REP) con una media de 11.89, focalizado en la solución del problema (FSP) con una media de 11 y religión (RLG) con una media de 10.22. Los estilos menos empleados fueron autofocalización negativa (AFN) con una media de 6.67 y expresión emocional abierta (EEA) con una media de 7.11.

Tabla 30. Estilos de afrontamiento de madres de niños de 6 a 11 años de edad (Grupo 3)

Estilos de Afrontamiento	Mín.	Max	\bar{X}	DT
Focalizado en la sol. del problema [FSP]	10.00	17.00	12.71	2.49
Auto-focalización negativa [AFN]	5.00	15.00	9.43	3.15
Reevaluación positiva [REP]	8.00	17.00	12.00	3.20
Expresión emocional abierta [EEA]	2.00	13.00	7.57	3.69
Evitación [EVT]	4.00	14.00	11.57	3.24
Búsqueda de apoyo social [BAS]	5.00	18.00	12.14	3.87
Religión [RLG]	10.00	18.00	14.71	3.01

Se puede observar en la tabla 30 los estilos de afrontamiento preferentes por las madres de niños y niñas entre los 6 y 11 años con alteraciones congénitas, fueron religión (RLG) con una media de 14.71, focalizado en la solución del problema (FSP) con una media de 12.71, Búsqueda de apoyo social (BAS) con una media de 12.14 y reevaluación positiva (REP) con una media de 12, así mismo los estilos de afrontamiento menos empleados fueron expresión emocional abierta (EEA) con una media de 7.57 y autofocalización negativa (AFN) con una media de 9.43.

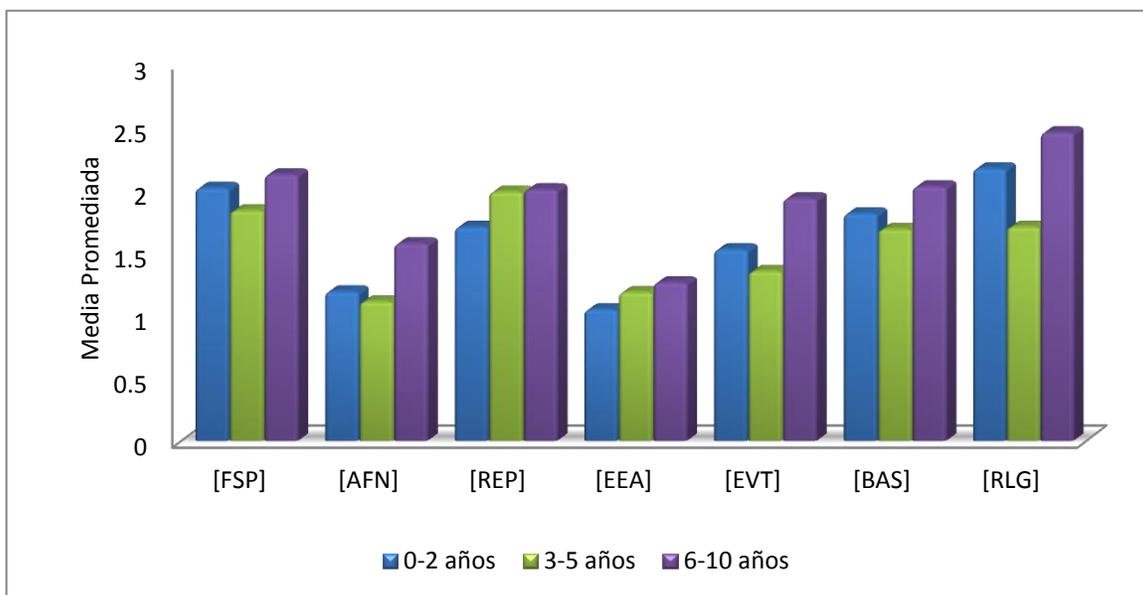


Figura 22. Resultados de la media promediada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas en grupos según la edad del hijo o hija (grupo 1 = 0 meses a 2 años, grupo 2 = 3 a 5 años, grupo 3 = 6 a 10 años).

Los siguientes son los resultados de la media calculada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, según grupo de edad de los hijos e hijas. Se ha realizado el promedio de la media (media *3/18) con las puntuaciones obtenidas del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE, con el fin de obtener una comparación de forma precisa.

De acuerdo a lo que se muestra en la figura 16 se encuentran diferencias en los estilos de afrontamiento de madres de acuerdo con los diferentes grupos de edad de sus hijos o hijas; en donde se observa que los estilos preferentes para las madres que se encuentran en el grupo 1 (hijos e hijas de 0 meses a 2 años de edad) y el grupo 3 (hijos e hijas de 6 a 11 años de edad) son religión (RLG) y focalizado en la solución del problema (FSP); este último, es un estilo de afrontamiento racional activo, focalizado en la tarea encaminado a la solución del problema. Mientras que para el grupo 2 (hijos e hijas de 3 a 5 años de edad) los estilos preferentes de afrontamiento fueron reevaluación positiva (REP) y focalizado en la solución del problema (FSP), los cuales son estilos de afrontamiento racional encaminados a la solución del mismo.

La población en general implementa los estilos de afrontamiento positivos activos, se encaminan a la solución centrada en el problema, las madres toman posturas que ayudan a replantear la situación y ver lo positivo, resignificando la experiencia negativa. Así mismo, los estilos de afrontamiento menos empleados fueron para la población en general y en función de la edad la expresión emocional abierta (EEA) y autofocalización negativa (AFN), los cuales son estilos centrados en la emoción, por lo tanto son pasivos y poco saludables de reacción ante el estrés.

6.1.2 Tipo de alteración

Se dividió la muestra en dos diferentes grupos según el diagnóstico del hijo o hija, en función de si posee o no retardo mental, esto con el fin de explorar algunas diferencias que pudieran existir en los estilos de afrontamiento de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas y con el propósito de describir los hallazgos encontrados en los 2 grupos de características disímiles. El grupo 1 está compuesto por 15 madres de hijos e hijas que no poseen retardo mental, y el grupo 2 está conformado por 10 madres de hijos e hijas con retardo mental. Aunque la muestra estuvo compuesta por 30 madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas, los 5 sujetos restantes, no fueron incluidos porque no se tenía certeza del compromiso de su diagnóstico y al momento de la entrevista, este criterio era desconocido por la madre.

Tabla 31. Estilos de afrontamiento de madres de niños y niñas sin retardo mental (grupo 1)

Estilos de Afrontamiento	Mín	Max	\bar{X}	DT
Focalizado en la sol. del problema [FSP]	5.00	17.00	11.00	3.54
Auto-focalización negativa [AFN]	2.00	10.00	7.20	2.07
Reevaluación positiva [REP]	8.00	18.00	11.60	2.98
Expresión emocional abierta [EEA]	2.00	11.00	9.93	2.81
Evitación [EVT]	4.00	14.00	9.06	2.76
Búsqueda de apoyo social [BAS]	0.00	17.00	10.93	4.35
Religión [RLG]	3.00	18.00	11.33	4.42

La tabla 31 muestra que los estilos preferentes de afrontamiento de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas que no tienen retardo mental es reevaluación positiva (REP) con una media de 11.60, religión (RLG) con una media de 11.33 y focalizado en la solución del problema (FSP) con una media de 11. Los estilos de afrontamiento menos empleados por esta población fueron autofocalización negativa (AFN) con una media de 7.20 y evitación (EVT) con una media de 9.06.

Tabla 32. Estilos de afrontamiento de madres de niños y niñas con retardo mental (grupo 2)

Estilos de Afrontamiento	Mínimo	Máximo	\bar{X}	DT
Focalizado en la sol. del problema [FSP]	8.00	17.00	11.70	2.60
Auto-focalización negativa [AFN]	3.00	15.00	8.60	3.03
Reevaluación positiva [REP]	7.00	14.00	10.90	2.50
Expresión emocional abierta [EEA]	2.00	13.00	7.70	3.46
Evitación [EVT]	2.00	13.00	9.10	3.17
Búsqueda de apoyo social [BAS]	0.00	17.00	10.60	4.22
Religión [RLG]	7.00	17.00	13.00	3.52

La tabla 32 muestra que los estilos preferentes de afrontamiento de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas que tienen retardo mental es religión (RLG) con una media de 13, focalizado en la solución del problema (FSP) con una media de 11.70 y reevaluación positiva (REP) con una media de 10.90. Así mismo, los estilos de afrontamiento menos empleados por esta población fueron expresión emocional abierta (EEA) con una media de 7.70 y autofocalización negativa (AFN) con una media de 8.60.

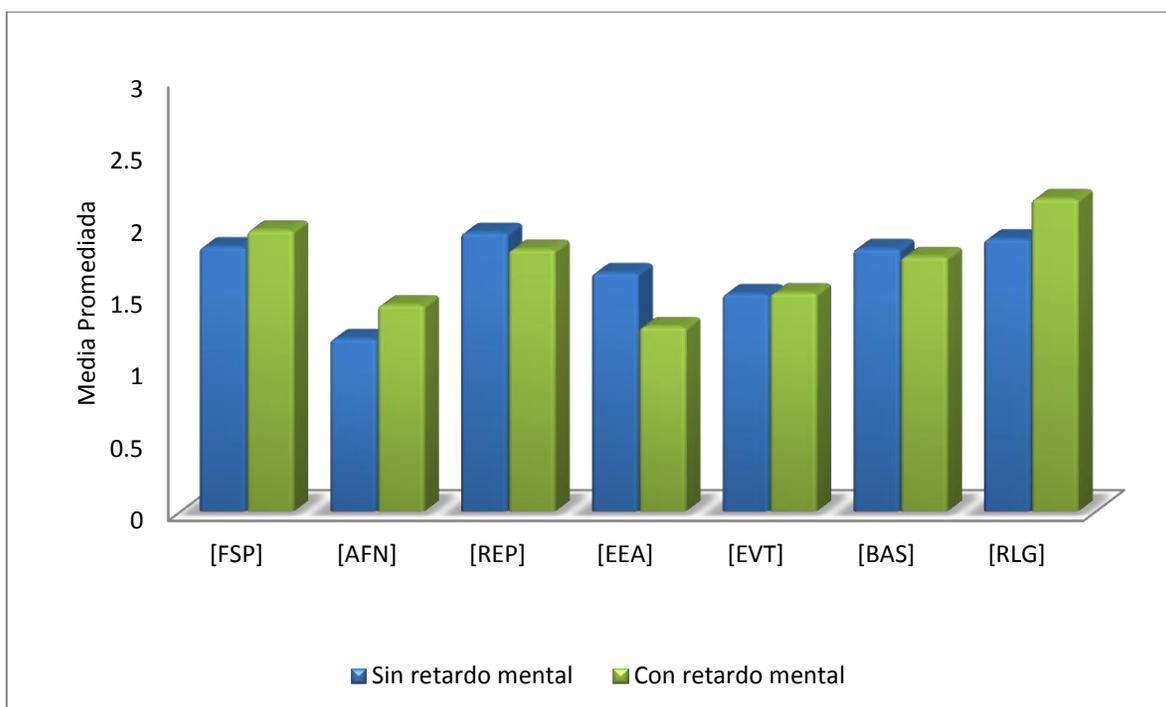


Figura 23. Resultados de la media promediada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas en grupos según si el hijo o hija posee o no retardo mental (grupo 1 = sin retardo mental, grupo 2 = con retardo mental).

La figura 17 muestra los resultados de la media calculada en la aplicación CAE a las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas, según el tipo de la alteración de los hijos e hijas. Grupo 1: sin retardo mental y grupo 2: con retardo mental. Se ha realizado el promedio de la media (media *3/18) con las puntuaciones obtenidas del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE, con el fin de obtener una comparación de forma precisa.

Como se puede observar en la figura 17 los estilos de afrontamiento preferentes para ambos grupos (con o sin retardo mental) son religión (RLG), reevaluación positiva (REP) y focalizado en la solución del problema (FSP); los cuales son tipos saludables de reacción ante el estrés. Reevaluación positiva (REP) y focalizado en la solución de problema (FSP) son estilos de afrontamiento racionales, centrados en el problema. Aunque estos tres estilos de afrontamiento son utilizados por los dos grupos de madres, muestran una diferencia en la preferencia y mayor uso de cada uno de ellos, donde la reevaluación positiva es mayor

empleada por las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas que no presentan retardo mental y religión es el que mayor emplean las madres de hijos e hijas con retardo mental. Así mismo, el estilo menos empleado por las madres del grupo 1 fue autofocalización negativa (AFN) y Evitación (EVT); éstos a su vez, son estilos de afrontamiento no saludables de reacción ante el estrés. Las madres del grupo 2 emplearon muy poco los estilos expresión emocional abierta (EEA) y autofocalización negativa (AFN) que a su vez son estilos de afrontamiento pasivos centrados en la emoción y poco saludables ante la reacción al estrés.

6.2 Análisis de los resultados de la entrevista semiestructurada (información cualitativa)

La finalidad del presente estudio investigativo fue determinar los estilos de afrontamiento que presentan las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas de Huila - Colombia por medio del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE (cuantitativo) y la encuesta semiestructurada (cualitativo), para profundizar en el conocimiento de los estilos de afrontamiento preferentes desde una mirada socio cultural por la muestra objetivo del estudio. Estos factores responden a los estilos de afrontamiento mencionados por Sandín y Chorot (17) y retomando la teoría de Lazarus y Folkman así como sus sucesores.

La información cualitativa obtenida a través de la entrevista semiestructurada se organizó en unidades de análisis las cuales responde a los siete estilos de afrontamiento descritos por Sandín y Chorot (17), a su vez, estas unidades se organizan en patrones comunes los cuales se sustraen de los relatos de las madres de hijos con alteraciones congénitas como vivencias, prácticas y creencias asociadas a la cultura de regional del Huila.

Los estilos de afrontamiento descritos por Sandín y Chorot son: focalizado en la solución del problema (FSP), auto-focalización negativa (AFN), reevaluación positiva (REP), expresión emocional abierta (EEA), evitación (EVT), búsqueda de apoyo social (BAS), religión (RLG). Además, de una unidad de análisis emergente llamada costos económicos.

A continuación se muestra la información organizada por unidades de análisis y categorías las cuales están sustentadas por las voces de las 30 madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas participantes en el estudio:

6.2.1 Religión (RLG)

Como se puede observar en la figura 20, se encontraron 2 patrones comunes en la unidad de análisis religión (RLG), en donde la que mayor saturación tiene es confiar en que Dios remedia el problema. Y en un solo caso la madre eligió unirse a un grupo de oración.

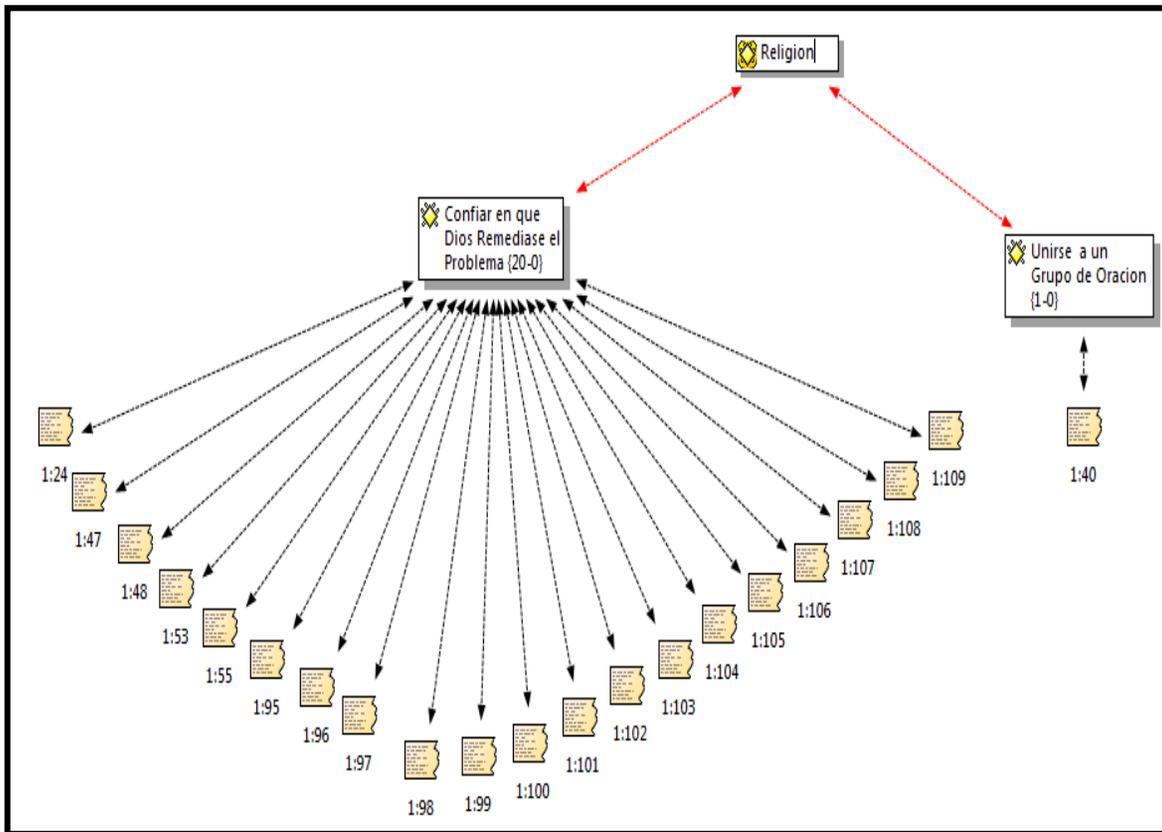


Figura 24. Religión RLG

Tabla 33. Religión RLG

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Religión RLG	Confiar en que Dios Remediasse el Problema (RLG1)	<p><i>1:24 (1)... porque si Dios lo quiso así por algo será, ¿no?</i></p> <p><i>1:47 (3)...lo dejo todo a Dios; quien es mi guía, mi protector y si Él decidió ponerme esta prueba tan grande, es para saber que la voy a soportar y superar.</i></p> <p><i>1:48 (3) Dios es mi fuerza, quien nunca me falta, ni me falla.</i></p> <p><i>1:53 (3)... en el único que confío, totalmente es en Dios.</i></p> <p><i>1:55 (3)... sólo Dios lo sabe.</i></p> <p><i>1:95 (9) Dios me ha preparado mucho para esto.</i></p> <p><i>1:96 (9) De verdad que yo sí creo, que fue un milagro, obviamente la fe siempre estuvo presente, yo en ese momento, nosotros siempre hemos sido católicos y estas cosas lo hacen a uno apegarse mucho a Dios, y yo dije ¡esto es obra de Dios!</i></p> <p><i>1:97 (11)... gracias a Dios no he tenido problemas con eso, con la enfermedad de mi hijo.</i></p> <p><i>1:98 (11) Los hijos son una bendición de Dios.</i></p> <p><i>1:99 (12) Dios nos bendijo con mi hijo, ha sido una gran felicidad.</i></p> <p><i>1:100 (12)... confiamos en Dios, que todo va a salir muy bien, y sé que no va a tener riesgos ni consecuencias cuando mi hijo este más grande.</i></p> <p><i>1:101 (15)... a pesar de eso yo le doy gracias a Dios, porque la niña ha estado muy sanita y muy despierta.</i></p> <p><i>1:102 (17)...siempre le doy gracias a Dios, porque me dio mi niña alentada.</i></p> <p><i>1:103 (18)... no tuvo necesidad de incubadora, ni de oxígeno ni de nada, gracias a Dios.</i></p> <p><i>1:104 (24)... yo dije; ¡gracias Dios! me diste un lindo regalo y voy luchar por sacar a mi hija adelante.</i></p> <p><i>1:105 (25)... pero bueno... Dios sabe como hace sus cosas.</i></p> <p><i>1:106 (26)... también está en terapia física, y gracias a Dios va muy bien, la gente dice que ha visto el desarrollo y la mejoría de mi hijo, por eso estoy muy contenta.</i></p> <p><i>1:107 (26)... gracias a Dios, mi hijo cada día está mejor.</i></p> <p><i>1:108 (3) Nos ha enseñado a valorar las cosas que cada día Dios nos brinda y nos da la oportunidad de tener.</i></p>

		<i>1:109 (3)... enseñamos al niño que eso era algo que Dios nos había dado, porque él era un niño especial.</i>
	Unirse a un Grupo de Oración (RLG2)	<i>1:40 (2)... tenemos un grupo de oración hace como dos meses, la niña tenía un mesecito, y estuve allá y si eso siempre si ayuda *(tres madres mencionaron la misma categoría).</i>

Religión (RLG)

La religión es una creencia arraigada en la población colombiana, la cual se considera está atravesando la construcción de sentido de ser madre de un hijo con alteraciones congénitas, puesto que las mamás consideran que su vivencia está relacionada directamente con una experiencia que responde a la voluntad de Dios, como lo señalan los siguientes relatos... *porque si Dios lo quiso así por algo será, ¿no?...y... pero bueno, Dios sabe como hace sus cosas.* Así mismo, consideran que con la ayuda de Dios, podrán salir adelante y superar esta prueba que les ha sido enviada,...*confiamos en Dios que todo va a salir muy bien, y sé que no va a tener riesgos ni consecuencias cuando mi hijo este más grande.*

Las madres le dan gracias a Dios, por la actual condición de sus hijos,...*a pesar de eso yo le doy gracias a Dios porque la niña ha estado muy sanita y muy despierta;* la cual se considera una postura ambigua que mientras se denota agradecimiento, se considera una bendición, al mismo tiempo se considera una lucha, como se expresa en los siguientes relatos... *Los hijos son una bendición de Dios...y...yo dije gracias Dios me diste un lindo regalo y voy luchar por sacar a mi hija adelante.*

Por otro lado, se considera a Dios como la guía, quien determina el camino a seguir,... *lo dejo todo a Dios quien es mi guía, mi protector y si Él decidió ponerme esta prueba tan grande es para saber que la voy a soportar y superar;* en cierta forma aceptando la realidad desde una postura en donde la fe y la creencias en un ser supremo, es quien prepara a las madres para afrontar la situación actual. *Dios me ha preparado mucho para esto.... y...de verdad que yo sí creo que fue un milagro, obviamente la fe siempre estuvo presente, yo en ese momento, nosotros siempre hemos sido católicos y estas cosas lo hacen a uno apegarse mucho a Dios.*

Las madres además de las creencias anteriormente mencionadas, han desarrollada prácticas tales como agruparse para orar por un bien común, considerándolo efectivo. El siguiente relato lo demuestra...*tenemos un grupo de oración hace como dos meses, la niña tenía un mesecito, y estuve allá y si eso siempre si ayuda.* Debido a las creencia en Dios que muestran poseer las madres, se han minimizado el impacto negativo ante el evento de tener un hijo con alteraciones congénitas, puesto que lo evalúan como el cumplimiento de unos planes y propósitos trazados dándole un sentido a la existencia del hijo dentro de sus vidas, *Lo dejo todo a Dios quien es mi guía, mi protector y si Él decidió ponerme esta prueba tan grande es para saber que la voy a soportar y superar.*

6.2.2 Focalizado en la solución del problema (FSP)

Como se puede observar en la figura 21, se encontraron 6 patrones comunes en la unidad de análisis focalizado en la solución del problema (FSP), cada una de ellas con sus respectivos relatos que las sustentan, en donde la de mayor saturación fue poner en acción soluciones concretas seguida de analizar las causas del problema

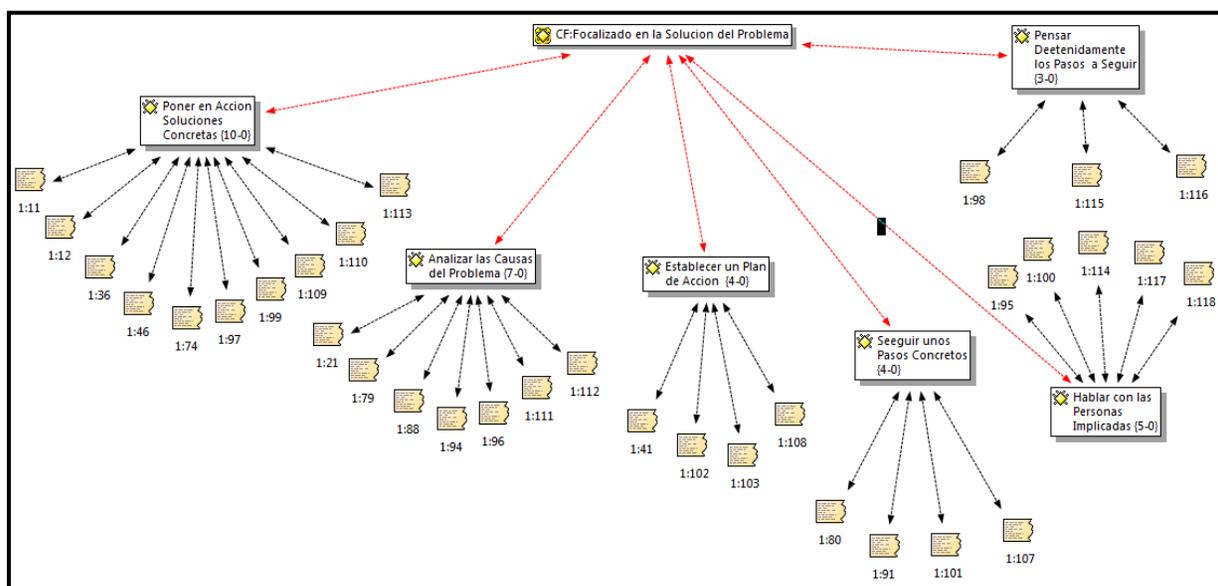


Figura 25. Focalizado en la solución del problema FSP

Tabla 34. Focalizado en la solución del problema FSP

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Focalizado en la solución del problema FSP	<p>Poner en Acción Soluciones Concretas (FSP1)</p>	<p>1.11: (1)... <i>uno no esperaba una situación de esta, pues le toca a uno luchar más, le toca a uno hablar que para que lo atiendan más rápido.</i></p> <p>1.12: (1)... <i>ahora soy más entradora, porque me toca buscar alternativas.</i></p> <p>1.36: (2)... <i>cómo motivar a la niña, cómo a la niña irla induciendo, cómo para que ella no quede tan...</i></p> <p>1.46: (3)... <i>han pasado 4 años de lucha y hay momentos en que esta noticia, afecta mis sentimientos.</i></p> <p>1.74: (6)... <i>quiero que él este operado del corazón, eso estoy buscando con los médicos.</i></p> <p>1.97: (9)... <i>nos fuimos para Bogotá y le hicimos unos exámenes.</i></p> <p>1.99: (9)... <i>ahora en estos momentos estamos pendientes del resultado, el diagnóstico, qué es y el pronóstico y todo ese tema, ahora estamos en las terapias, que le han dado una buena evolución.</i></p> <p>1.109 (20)... <i>me lo llevé para la casa, a los 20 días el niño comenzó a presentar fiebre, y yo me lo llevé para el hospital, allá le salió la hemoglobina bajita, e infección urinaria, y duró hospitalizado 20 días.</i></p> <p>1.110: (22)... <i>¡es muy difícil encontrar ayuda!, entonces allí nació la idea de agruparnos y organizarnos para crear la fundación que tenemos.</i></p> <p>1.113: (26)... <i>¡mi hijo lo tengo en equino-terapia, también está en terapia física!</i></p>
	<p>Analizar las causas del problema (FSP2)</p>	<p>1.21: (1)... <i>me gustaría saber, porqué los niños nacen... o sea ¿a qué se debe? si es por un químico, o alteraciones genéticas. O sea cuales son las causas...</i></p> <p>1.79: (6)... <i>me imagino que cuando él llegue a la adolescencia ¡yo sabré! o sea, ya habré dado respuesta a esas preguntas que me hacen y que me hago y de las que tengo inquietudes ahorita.</i></p> <p>1.88: (7)... <i>cuando uno tiene el primer hijo, cualquier cosa que le parezca extraño corremos para el médico y</i></p>

		<p><i>¡ahí fue cuando nos enteramos;</i></p> <p><i>1.94: (9)... al otro día estaba muy somnoliento, no comió, y el pediatra me decía ¡que eso era normal! y yo decía, pero bueno démosle algo, otro tipo de leche ¡si no toma de mi leche!</i></p> <p><i>1.96: (9)... uno de mamá tiene un sexto sentido y dice ¡esto no está bien!</i></p> <p><i>1.111: (24)... al principio yo no entendía que era eso, pero pues yo seguí investigando y comprendí que enfermedad era esa, luego los demás médicos y especialistas me confirmaron el diagnóstico de la niña.</i></p> <p><i>1.112: (26)... yo pregunte ¿qué era eso? y me explicaron, luego al tiempo a mi hijo le tomaron un TAC y una resonancia magnética.</i></p>
	<p>Establecer un plan de acción (FSP3)</p>	<p><i>1.41: (2)... necesito averiguar para que la niña este bien.</i></p> <p><i>1.102: (11)... aprendí que uno nunca debe tomar una decisión sin antes consultar, preguntar, averiguar y tomar muchas otras opiniones.</i></p> <p><i>1.102: (11)... aprendí a estudiar, a manejar el computador, a actualizarme yo pienso que esa es la parte positiva de todo esto.</i></p> <p><i>1.108: (19)... me dedique un año completamente a mi hijo, a cuidarlo a estar pendiente de él.</i></p>
	<p>Seguir unos pasos concretos (FSP4)</p>	<p><i>1.80: (6)... algún día me dijeran ¡mamá, vamos a sentarnos y le voy a hablar sobre lo que tiene su hijo!, pues yo dejaría todo, haría lo que fuera por ir a escucharlo, o si alguien me dijera ¡venga que el doctor está dando una conferencia acerca de lo que tiene su hijo! yo creo que yo estaría en primera fila.</i></p> <p><i>1.91: (8)... pues la nutricionista me dijo que era lo que había que darle a la comida, al desayuno, al almuerzo, me dijeron que era todo light, y que lo pusiera a hacer harto ejercicio, y que si tenía cicla (bicicleta) ¡mejor!</i></p> <p><i>1.101 (11)... yo me lo lleve a la Clínica y le pagué una consulta particular con un pediatra.</i></p> <p><i>1.107: (17)... el médico le dijo a mi mamá que dejáramos morir en paz a la niña que a la niña le había</i></p>

		<i>dado un paro cardiaco, eso fue en Vegalarga, luego tomamos un carro y nos vinimos para acá para Neiva y desde ese momento la está tratando el doctor y él me la tiene bien.</i>
	Hablar con las personas implicadas (FSP5)	<p><i>1.95: (9)... mi angustia al otro día, de ver al niño muy somnoliento, lo trajimos para la casa y al otro día yo lo veía que estaba muy dormido y me lo lleve para un pediatra particular y me dijo el niño estaba en hipoglicemia.</i></p> <p><i>1.100: (9)... entonces, si dejo a mi hijo con alguien, tengo que estar llamando, a ver si mi hijo está bien, entonces, tengo como la cabeza en dos partes al mismo tiempo.</i></p> <p><i>1.114: (28)... toca enseñarles a los demás que el niño es una persona como todos los demás y que por tal motivo no deben discriminarlo.</i></p> <p><i>1.117: (3)... Gracias a Dios le enseñamos a... que eso era algo que Dios nos había dado porque él era un niño especial.</i></p> <p><i>1.118: (29)... me dijeron que la enfermedad de mi hija es una alteración genética del cromosoma 21.</i></p>
	Pensar detenidamente los pasos a seguir (FSP6)	<p><i>1.98: (9)... yo me vine para Neiva y dije, bueno... ¿cuáles son los beneficios de operarlo en Bogotá?, acá en Neiva tiene para atender a mi hijo en caso de emergencia, en Bogotá bueno en fin, puse en una balanza las condiciones dentro de mi preocupación, porque yo quería ofrecerle las mejores condiciones y cuidados a mi hijo.</i></p> <p><i>1.115: (28)... me han colaborado en todo lo que he necesitado y me han dado toda la información necesaria para conocer el tratamiento, los pasos que debo seguir en el cuidado del niño.</i></p> <p><i>1.116: (28)... hacemos una pequeña reunión, o en las citas médicas ellos me explican los procedimientos y todo en general.</i></p>

Focalizado en la solución del problema (FSP):

Es una intuición materna encontrar las causas de las problemáticas del infante y al mismo tiempo profundizar en la búsqueda de información, que dé una respuesta a las inquietudes y vacíos del conocimiento que se poseen a partir de la condición del hijo o hija con la alteración... *me gustaría saber, porqué los niños nacen... o sea ¿a qué se debe? si es por un químico, o alteraciones genéticas. O sea cuales son las causas.* Esta búsqueda de información se centra en posibilitar al niño o niña el restablecimiento de la salud o el mejoramiento de las condiciones de vida, con el fin que sea un niño con las mismas oportunidades y capacidades que sus pares...*me imagino que cuando él llegue a la adolescencia ¡yo sabré! o sea, ya habré dado respuesta a esas preguntas que me hacen y que me hago y de las que tengo inquietudes ahorita.*

Se observa una búsqueda de información para a partir de él establecer planes de acción, tareas concretas que se llevan a cabo, las cuales tienen como objetivo el restablecimiento de la salud el hijo o hija, en el cual involucran los criterios del personal de salud para así poder llevar a cabo esas tareas. ...*¡mi hijo lo tengo en equino-terapia, también está en terapia física!* De la misma forma, hay una tendencia continua a la superación personal frente a la problemática para cumplir los planes de mejoramiento de la salud del niño o niña al niño los cuales buscan su vinculación en el contexto social... *aprendí a estudiar, a manejar el computador, a actualizarme yo pienso que esa es la parte positiva de todo esto.*

Se encontraron que las madres desarrollan tareas y planes concretos de acción, trazados con antelación, hay una reestructuración cognitiva de la madre con sus recursos psicológicos para cumplir las metas de un plan previamente, en donde se destacan las relacionadas al cuidado y atención, asistencia a las citas médicas a los hijos e hijas afectados por la alteración, puesto que consideran que es su responsabilidad, la cual ha sido aprendida la influencia que ejerce el entorno sociocultural al cual pertenecen...*ahora en estos momentos estamos pendientes del resultado, el diagnóstico, qué es y el pronóstico y todo ese tema, ahora estamos en las terapias, que le han dado una buena evolución.*

Tendencia a la preocupación por brindar una atención óptima y que sean asistidos por los mejores especialistas, hay una tendencia a que los que mejores recursos económicos asisten a servicios particulares especializados y los que no tiene buscan el seguro medico social que brinda el estado SISBEN, en cambio el servicio social brinda buen servicio pero por su demanda los tramites son más tardados y las madres experimentan angustia y resignación por poner a una clase social menos favorecida.

6.2.3 Revaluación positiva REP

En la figura 23 se observa la unidad de análisis revaluación positiva (REP), se encontraron 5 patrones comunes los cuales se encuentran con mayor saturación en sacar algo positivo de la situación y ver los aspectos positivos.

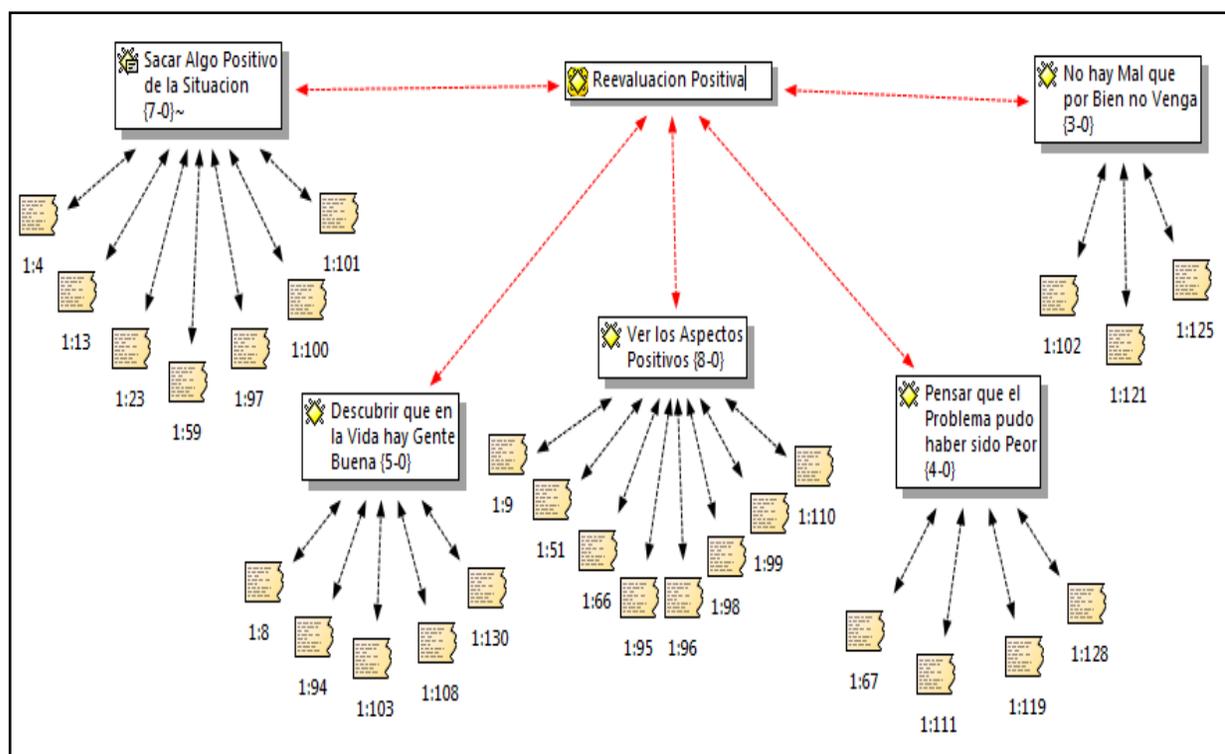


Figura 26. Reevaluación positiva

Tabla 37. Revaluación positiva REP

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Revaluación positiva REP	Sacar algo positivo de la situación (REP1)	<p>1.4: (1)... pues es una experiencia bonita, porque uno así se esmera porque el niño esté bien, ahí si comprende uno, que como padre ¿qué tanto puede hacer por los hijos?, ¿es una experiencia bonita!</p> <p>1.13: (1) ¡me gustaría que mi hijo fuera profesional! Y estudiara medicina, pues me gustaría que él fuera un médico, para que el opere a otros niños así como él.</p> <p>1.23: (1) apenas nació él me dijo ¡el niño está bien, lo único que tiene es un pequeño defecto pero eso tiene solución!</p> <p>1.59: (4)... yo era demasiado temperamental, orgullosísima, muy estricta muy cuadrículada y pues ya no, ya me volví mucho más pasiva, y pienso que una de las causas es que mi hijo se enfermara y yo quería que ya se alentara ¡pero no! él me ha enseñado a tener paciencia.</p> <p>1.97: (9) Me veo también con una fundación, se va a llamar i wanna bi.</p> <p>1.100: (11)... aprendí que uno nunca debe tomar una decisión sin antes consultar, preguntar, averiguar y tomar muchas otras opiniones.</p> <p>1.101: (11)... aprendí muchísimas cosas; primero que todo a valorar, segundo a ver más allá, no quedarme con lo primero que me dicen, sino que averiguo, pregunto, también aprendí a estudiar, a manejar el computador, a actualizarme ¡yo pienso que esa es la parte positiva de todo esto!</p>
	Descubrir que en la vida hay gente buena (REP2)	<p>1.8: (1)... he tenido la ayuda de mucha gente, me han aconsejado, me han ayudado, se han preocupado por el niño y ¡bien!</p> <p>1.94: (9)... el genetista es muy bueno, pero el sistema es muy lento.</p> <p>1.103: (11)... yo confié mucho en el doctor. Es un excelente profesional, y una gran persona.</p> <p>1.108: (14)... el doctor es un gran profesional y confié totalmente en él y todo el equipo médico que trata a mi hijo.</p> <p>1.130: (29)... mi esposo se ha portado muy bien, me apoya económicamente y le da mucho amor a la niña, también me</p>

		<i>apoyan mis suegros y mis papás, mi hermana en ocasiones me la cuida y la consiente mucho, nunca me siento sola, siempre me he sentido respaldada por parte de mi familia.</i>
Ver los aspectos positivos (REP3)		<p><i>1.9: (1)... ¡yo me he sentido muy bien!</i></p> <p><i>1.51: (3) Me veo trabajando sosteniendo a mi hija y lo principal la veo a ella ¡caminando! para que sea independiente y tenga una mejor calidad de vida.</i></p> <p><i>1.66: (5)... soy una buena madre, una buena esposa, porque soy un ejemplo por sacar mis hijos adelante.</i></p> <p><i>1.95: (9)... he tomado una actitud muy emprendedora ante todo esto, es como ser útil para él, ¡y yo sé que esta es mi misión como mamá! Estar con mi hijo, apoyarlo, acompañarlo, sacarlo adelante.</i></p> <p><i>1.96: (9) Dios me ha preparado mucho para esto, porque hemos trabajado con personas que tienen discapacidad, yo lo he visto, ahora lo estoy viviendo, ¡entonces vamos para adelante!</i></p> <p><i>1.98: (9)... tenemos afortunadamente aquí en Colombia uno de los mejores entre comillas sistemas de salud del mundo, porque aquí es muy barata la salud, pero resulta que eso es al mismo tiempo contraproducente porque la calidad no es la mejor, entonces no es el mejor servicio.</i></p> <p><i>1.99: (10)... allá todo fue muy bien y a pesar de que todo el mundo se queja del hospital pero no, fue una atención muy buena, los médicos excelentes.</i></p> <p><i>1.110: (16)... es lo mejor que me ha pasado, ¡imagínese llevábamos cuatro años intentando tener hijos! Y después de todo ese, tiempo vemos el niño cuando nació, en ese momento nos inundamos de felicidad.</i></p>
Pensar que el problema pudo haber sido peor (REP4)		<p><i>1.67: (5)... tenemos ganas de que el niño mejore ¡que es lo más importante!</i></p> <p><i>1.111: (16)... yo pienso que eso es normal, porque a veces uno necesita como desahogarse y llorar, pero pues son motivos y problemas que me ocasionan esa tristeza y por eso es que lloro, pero no tiene que ver nada con mi hijo.</i></p> <p><i>1.119: (21)... lo positivo fue el conocer casos más fuertes, más profundos y difíciles que el caso de mi hija.</i></p> <p><i>1.128: (26)... le doy gracias a Dios, por que las cosas hubieran</i></p>

		<i>podido ser peores, ahora estoy muy optimista y sé que las cosas van a mejorar con la ayuda de Dios y los médicos.</i>
	No hay mal que por bien no venga (REP5)	<i>1.102: (11)... por eso dicen; que no hay mal que por bien no venga.</i> <i>1.121: (21)... allí nació la idea de agruparnos y organizarnos para crear la fundación que tenemos.</i> <i>1.125: (3)... ahora me siento más responsable, ¡me siento más madura!</i>

Revaluación positiva (REP)

Aunque las madres viven en condiciones negativas y bajo estrés son entusiastas y evalúan la situación, de manera que dejan ver las cosas positivas que giran en torno al hecho de ser madres de un infante con alteraciones congénitas, consideran que es una forma de demostrar a los demás y a sí mismas, lo que pueden llegar a hacer, en términos de esfuerzos y desde el rol de madre, por sus hijos. Viendo en su labor un aspecto de reconocimiento ante un esfuerzo de atender y cuidar al hijo o hija... *... pues es una experiencia bonita, porque uno así se esmera porque el niño esté bien, ahí si comprende uno, que como padre ¿qué tanto puede hacer por los hijos?, ¡es una experiencia bonita!* Esta sobrevaloración del hecho, que por sí mismo es negativo, tiene en el fondo un proceso de negación al suceso, las madres desarrollan un desajuste de la realidad y ven en ellos expectativas que no pueden llegar a hacer por sus posibilidades mentales. *¡Me gustaría que mi hijo fuera profesional! Y estudiara medicina, pues me gustaría que él fuera un médico, para que el opere a otros niños así como él.*

Las madres consideran que han vivenciado cambios personales positivos, a partir del nacimiento del infante, modificando su manera de vivir, la manera en que enfrentan las situaciones que se presentan día a día, en donde las madres encuentran una motivación para cambiar aquellos aspectos del carácter que consideraban que no estaban bien... *yo era demasiado temperamental, orgullosísima, muy estricta muy cuadrículada y pues ya no, ya me volví mucho más pasiva, y pienso que una de las causas es que mi hijo se enfermara y*

yo quería que ya se alentara ¡pero no! él me ha enseñado a tener paciencia. El aprendizaje de las madres, de igual forma va en función de adquirir conocimientos que apoyen su búsqueda de información, para conocer alternativas de solución al problema, que puedan mejorar la condición del niño o niña, se ven en la necesidad de replantear las circunstancias negativas que rodean el evento... aprendí muchísimas cosas; primero que todo a valorar, segundo a ver más allá, no quedarme con lo primero que me dicen, sino que averiguo, pregunto, también aprendí a estudiar, a manejar el computador, a actualizarme ¡yo pienso que esa es la parte positiva de todo esto!

Al replantear su vida a partir del nacimiento del infante, las madres se encuentran con personas, que han aportado elementos positivos a su vida, los cuales resultan gratificantes y las califican como buenas; pueden ser de su familia, del equipo médico y en general del entorno en el cual se desenvuelven y al que pertenecen desde antes del nacimiento de su hijo o hija con la alteración... *he tenido la ayuda de mucha gente, me han aconsejado, me han ayudado, se han preocupado por el niño y ¡bien!. Y,... yo confié mucho en el doctor. Es un excelente profesional, y una gran persona.* Igualmente consideran, que brindar este apoyo y comprensión a los hijos se ha convertido en el centro de su rol materno, consideran que deben suprimir sus ideales y expectativas para ser remplazadas por las necesidades que demanda el cuidado del infante con la alteración y se califican a sí mismas como buenas madres por el hecho de cumplir con esas expectativas trazadas por el contexto sociocultural al que pertenecen... *soy una buena madre, una buena esposa, porque soy un ejemplo por sacar mis hijos adelante.*

6.2.4 Búsqueda de apoyo social (BAS)

Como se puede observar en la figura 18, se encontraron 6 patrones comunes en la unidad de análisis búsqueda de apoyo social (BAS), en donde la que mayor saturación tiene es el apoyo profesional, seguido por pedir orientación sobre el mejor camino a seguir. Así mismo las que menos se presentaron fueron contar los sentimientos a familiares o amigos.

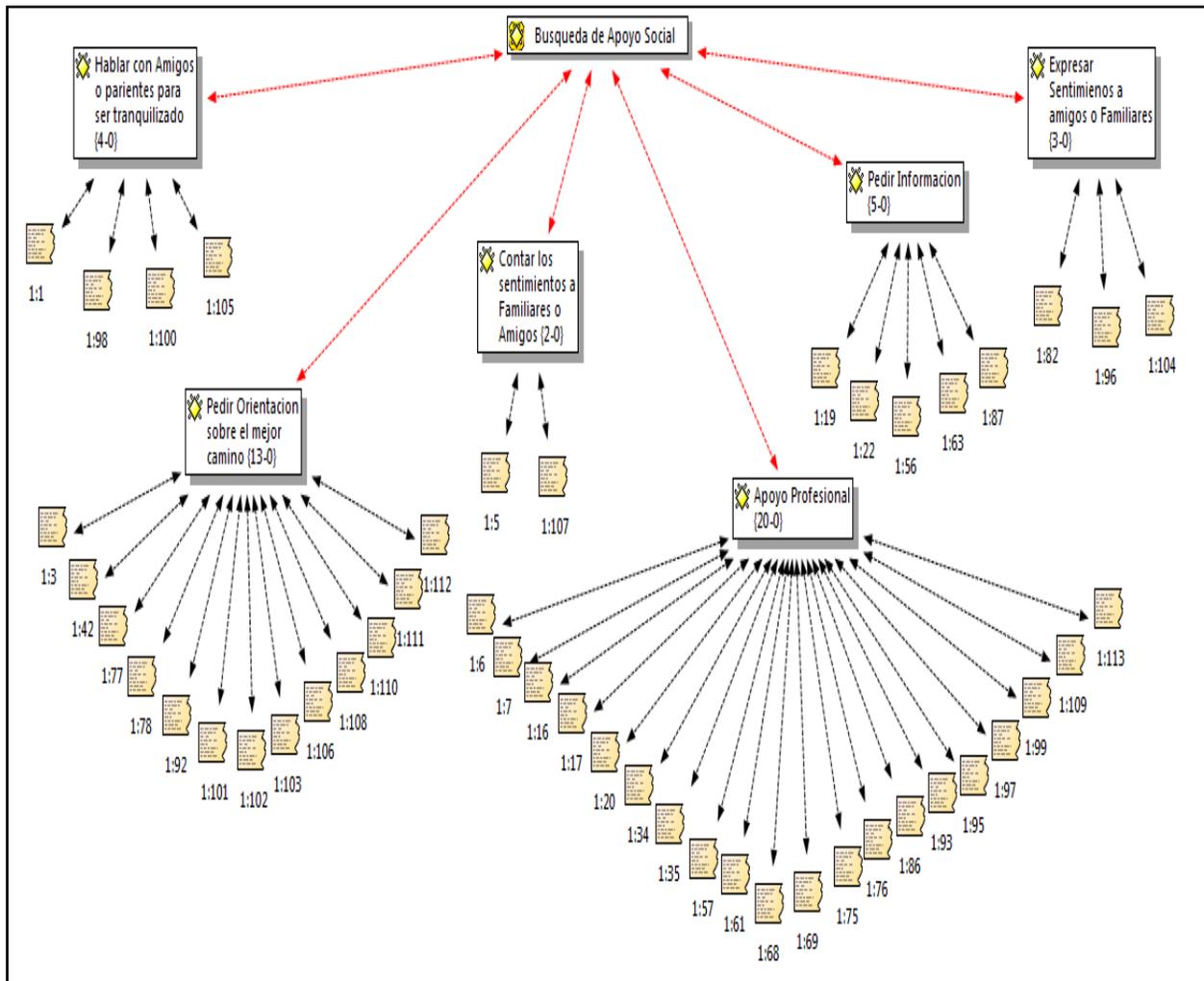


Figura 27. Búsqueda de apoyo social BAS

Tabla 38. Búsqueda de apoyo social BAS

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Búsqueda de apoyo social (BAS)	Hablar con amigos o parientes para ser tranquilizado (BAS1)	<p>1.1:(1)... <i>al principio fue duro, pero pues gracias al apoyo que tuvimos de la familia, de los amigos que me decían ¡no tranquila que eso tiene solución!</i></p> <p>1.98: (12)...<i>pertenezco a un grupo de mujeres del barrio, entonces, todas vamos a capacitarnos en el SENA, eso es lo que tengo pensado para el futuro, además, ellas me ayudan mucho con el tema de mi bebé.</i></p> <p>1.100 (14) <i>Mi suegra me ha apoyado mucho, me cuida el niño para que yo pueda trabajar, y está muy pendiente de mí y del niño.</i></p> <p>1.105: (18)...<i>yo vivo con una amiga, ella me brinda compañía, apoyo emocional, me aconseja.</i></p> <p>1.101: (15)... <i>mi mamá me colabora mucho con ella, me la cuida cuando necesito, mi hija mayor también está muy pendiente de la niña. Ellos me brindan sobre todo apoyo emocional y económico.</i></p> <p>1.102: (16)... <i>mi mamá y la mamá de él, o sea las dos abuelas, han sido incondicionales conmigo, mi pareja también, mi mamá me ha brindado apoyo económico y emocional y la abuela de él también.</i></p>
	Pedir orientación sobre el mejor camino a seguir (BAS2)	<p>1.3: (1)...<i>yo me voy a preparar buscando ayuda, buscando información.</i></p> <p>1.42: (2)... <i>me gustaría buscar a alguien, para pedirle información.</i></p> <p>1.77 (6)... <i>él me dio mucha información, pero como te digo, fue la segunda parte, pero pues de todos modos hace falta más: saber cómo es el estilo de vida de ellos, como se desarrollará, si va a ser un niño normal o anormal y si es anormal ¿de qué forma? ¿Cómo va a ser su desarrollo físico y emocional?</i></p> <p>1.78: (6)...<i>quiero saber todo lo que tenga que ver con ese síndrome desde temprana edad, hasta la edad adulta.</i></p> <p>1.92: (8)... <i>a mí me preocupaba el crecimiento de la cabeza, porque el tenía la cabeza muy grande, y también porque él se está desarrollando muy ligero.</i></p> <p>1.101: (15)... <i>mi mamá me colabora mucho con ella, me la cuida cuando necesito, mi hija mayor también (...) Ellos me brindan sobre todo apoyo emocional, económico.</i></p> <p>1.102: (16)... <i>mi mamá y la mamá de él, o sea las dos abuelas, han sido incondicionales conmigo, mi pareja también, mi mamá me ha brindado apoyo económico y emocional y la abuela de él también.</i></p> <p>1.103: (17)... <i>¡siempre he tenido a mis papas!, he tenido a mis hermanos, entonces siempre me han orientado, que estudie, que haga cualquier curso, y tener la niña no ha sido un obstáculo para estudiar y trabajar.</i></p> <p>1.106: (18) <i>La otra persona que me apoya mucho es mi suegra, ella está muy pendiente de mi hijo en lo que necesite.</i></p> <p>1.108: (24)...<i>mi suegra, ella me quiere mucho y me ayuda con plata, o a veces cuando tengo que hacer algo ella me cuida la niña, ella me apoya</i></p>

		<p><i>muchísimo pues mi hija es su única nieta.</i></p> <p><i>1.110: (27)...yo cuento con el apoyo de mi actual pareja, ya que él no es el papá de mi hija, él la quiere mucho y le da mucho afecto.</i></p> <p><i>1.111: (26)... el papá del niño, yo en este momento no vivo con él pero él me apoya es económicamente con los gastos de mi hijo, y lo cuida y la familia de él también es muy buena con migo.</i></p> <p><i>1.112: (27)... el papá de mi hijo, aunque no vive conmigo me apoya económicamente y visita mi hijo todos los fines de semana, mi exsuegra también me colabora con mi hijo, ella en ocasiones lo cuida y constantemente le da regalos.</i></p>
Contar los sentimientos familiares o amigos (BAS3)		<p><i>1.5: (1)...estoy con un grupo de mamás que conocí por internet, un grupo de madres personas que son de otros países, estoy compartiendo con niños que son de por allá, ¡que tienen los mismos problemas que mi hijo!</i></p> <p><i>1.107: (20) El papá de mi hijo, yo vivo con él y mis padres, los abuelitos y toda mi familia ellos me apoyan económicamente, y permanecen muy pendientes del niño, me lo cuidan cuando yo necesito.</i></p>
Apoyo Profesional (BAS4)		<p><i>1.6: (1) De pronto ahora me relaciono más con doctores.</i></p> <p><i>1.7: (1)... he dado con buenos médicos, que nos relacionamos y me preguntan ¿cómo va el niño? y pues todo el mundo ya me conoce allá, porque permanezco todo el tiempo allá.</i></p> <p><i>1.16: (1)... el médico, que trata a mi hija, es muy buen médico, ¡totalmente!</i></p> <p><i>1.17: (1) Hasta ahora, me lo han atendido muy bien, el médico pues él me lo ha remitido a personas que llevan el caso de él y pues sí... yo siento que no, pues está bien con el equipo médico que lo está tratando.</i></p> <p><i>1.20: (1)... otra parte no los explicó el cirujano plástico y el genetista.</i></p> <p><i>1.34: (2)...Yo siento que hasta ahora todos me han... sí, todos me han colaborado.</i></p> <p><i>1.35: (2) Si claro, pues lo poquito, me escuchan, aunque es poquito lo que la he llevado al pediatra.</i></p> <p><i>1.57: (3) Considero que esto causa problemas emocionales a corto y a largo plazo, por eso creo que deberían prepararnos con un psicólogo, para así mismo, poder enfrentar la realidad que le cambia 100% la vida.</i></p> <p><i>1.61: (4) Confío en el médico, siempre y cuando cambiara ciertas cosas.</i></p> <p><i>1.68: (5)...todos los médicos, los psicólogos que él ha estado, los especialistas que lo han tratado, han llegado a la conclusión de lo que ha tenido mi niño y jeso me gusta!</i></p> <p><i>1.69: (5)... a mí me ha parecido el médico ¡excelente! siempre me han atendido muy bien, desde el parto... y hasta estos momentos es muy buena atención.</i></p> <p><i>1.75: (6)... por lo que me ha explicado el genetista, piensa que yo lo he</i></p>

		<p><i>sabido llevar.</i></p> <p><i>1.76: (6)... porque además solo con verlo él me dio el diagnóstico y me dijo que tenía y todo, imagínate sólo con verlo, él me dijo ¡yo creo que su hijo tiene esto!</i></p> <p><i>1.86: (7)...para eso creo que están ellos, que son los especialistas, para saciar todas esas dudas.</i></p> <p><i>1.93: (8)... cuando él nació el doctor me lo puso en el pecho y yo lo abracé y me dijo que le diera picos (besos), y le daba picos, y pues el niño lloraba, porque los niños nacen llorando, fue un contacto de felicidad, muy bonito. Yo lloré de la alegría de verlo.</i></p> <p><i>1.95: (9)...el doctor, y otro cirujano que hay, fueron muy queridos... atendieron a mi hijo y ellos lo operaron en el hospital.</i></p> <p><i>1.97: (11)...el genetista me dijo, “antes de ser médico soy papá y yo no sé lo que tiene su niña ya le he hecho todos los tratamientos y todos los exámenes para lo que yo creo que ella tiene y ella no reacciona, más medicamentos que darle, no conozco, me dijo llévesela” y la llevé al Hospital Militar en Bogotá y me recomendó que por ningún motivo permitieran que me la entubaran porque la niña tenía la tráquea inmadura y no se debe entubar.</i></p> <p><i>1.99: (12) Yo estoy en control con el genetista y confió mucho en él, ¡sé que es un excelente profesional y una gran persona!</i></p> <p><i>1.109: (12) Realmente me siento muy satisfecha con el personal médico y todos los que me han colaborado con el tratamiento de mi hija.</i></p> <p><i>1.113: (12)...todos han sido muy buenos conmigo y me han ayudado muchísimo, él está juicioso con las terapias y por ahora no está tomando medicamentos, ¡todos los doctores han sido muy amables!</i></p>
	<p>Pedir información a parientes o amigos (BAS5)</p>	<p><i>1.19: (1)...pues me han dicho que estos niños, los niños así... debe tener uno mucha paciencia, porque primero; les hacen una cosa, le operan en labio luego el paladar, miran como hablan y entonces así mismo le van haciendo una cirugía... Y todo eso lo van informando.</i></p> <p><i>1.22: (1)...me hubiera gustado, que en los controles prenatales, me hubieran dicho que el niño me iba a nacer así, o sea haber sabido porque el niño... Que me hubieran dicho para yo estar preparada, y cuando el naciera pues haber tenido conocimiento más general.</i></p> <p><i>1.56: (3)... me gustaría información, saber ¿por qué me dio el citomegalovirus?</i></p> <p><i>1.63: (4... yo necesito saber la causa para así no arriesgarme a tener otro embarazo riesgoso, un niño con otra alteración.</i></p> <p><i>1.87: (7)... igual se le pide a los médicos recomendaciones y se acatan; y ellos nos dan esas recomendaciones.</i></p>
	<p>Expresar los sentimientos a</p>	<p><i>1.82: (7)... por la misma condición de la niña, que necesita que estemos pendientes, entonces yo decidí volver a mi casa, y pues a pesar de todo él</i></p>

	familiares o amigos (BAS6)	<i>siempre me ayuda, él está pendiente, así como los padres de él y mis padres.</i> <i>1.96: (9)... mi familia me decía, ¡usted porque no llora, usted porque, como que tan positiva! y yo decía que hay que hacer, yo soy la mamá y tengo que apoyarlo.</i> <i>1.104: (17) Me han apoyado en forma económica y afectiva, mis tías y mis abuelitos me han dado mucho afecto.</i>
--	----------------------------	--

Búsqueda de apoyo social (BAS):

En esta unidad de análisis el discurso de las madres versa en la idea de usar la búsqueda de apoyo social en unos o varios miembros de la familia y/o amigos, amigas; cuando añaden... *al principio fue duro, pues gracias al apoyo que tuvimos de la familia y de los amigos, cuando me decían, ¡no se preocupen!, ¡tranquila!, que eso tiene solución.* Otra mamá apunta... *mi madre me colabora mucho con ella, me la cuida cuando necesito, mi hija mayor también está muy pendiente de la niña. Ellos me brindan sobre todo apoyo emocional, económico.*

Por otra parte el contexto cultural de Huila ha estado mediado en la familia como núcleo central que se implica en los problemas de sus miembros. A pesar que ésta comunidad se encuentran en los estratos socioeconómicos 0, 1 y 2 (90%) existe la tendencia comunitaria de establecer redes de apoyos sociales informales, como necesidad de resolver dichas problemáticas con sus recursos propios y con personas de igualdad de condición que trascienden de marcos de la familia, se muestra cuando se expresa... *pertenezco a un grupo de mujeres del barrio, entonces todas vamos a capacitarnos en el SENA eso es lo que tengo pensado para el futuro, además, ¡ellas me ayudan mucho con el tema de mi bebé!* La búsqueda de información y nuevos vínculos a través de la Internet favorecen a la búsqueda de apoyo social y nuevas redes de las madres con problemáticas similares se prueba esto cuando comentan... *estoy con un grupo de mamás que conocí por internet ¡un grupo de madres con niños con iguales problemas al mío!, que son de otros países, estamos compartiendo sobre nuestras historias, ¡eso me hace pensar que no estoy sola!*

En cuanto al apoyo social el cual se considera un tipo de apoyo profesional las madres consideran estar conformes con la atención recibida puesto que es adecuada, califican a los médicos tratantes de sus hijos e hijas como buenos profesionales, los siguientes relatos lo apoyan...*he dado con buenos médicos, que nos relacionamos y me preguntan cómo va el niño y pues todo el mundo ya me conoce allá, porque permanezco todo el tiempo allá, así mismo, otra madre expresa... a mí me ha parecido excelente siempre me han atendido muy bien, desde el parto... y hasta estos momentos es muy buena atención.* Las madres consideran que aunque la información que han recibido por parte de los profesionales de la salud es buena, quedan algunas dudas e inquietudes por resolver... *me hubiera gustado, que en los controles prenatales, me hubieran dicho que el niño me iba a nacer así, o sea haber sabido porque el niño... que me hubieran dicho para yo estar preparada, y cuando el naciera pues haber tenido conocimiento más general;* otra madre considera;...*me gustaría saber ¿por qué me dio el citomegalovirus?* Aunque las madres muestran, aparentemente una conformidad con la atención médica brindada a sus hijos, algunas consideran que se debe vincular la atención psicológica en el tratamiento a largo plazo de los hijos e hijas con la alteración congénita, en el siguiente relato se sustenta cuando afirman; *Considero que esto causa problemas emocionales a corto y a largo plazo, por eso creo que nos deberían preparar con un psicólogo para así mismo poder enfrentar la realidad que le cambia 100% la vida.*

6.2.5 Autofocalización negativa (AFN)

Como se puede observar en la figura 23, se encontraron 7 patrones comunes en el estilo autofocalización negativa (AFN) en los cuales el de mayor saturación es autoconvencerse negativamente, seguido de resignarse y de la incapacidad para asumir la responsabilidad.

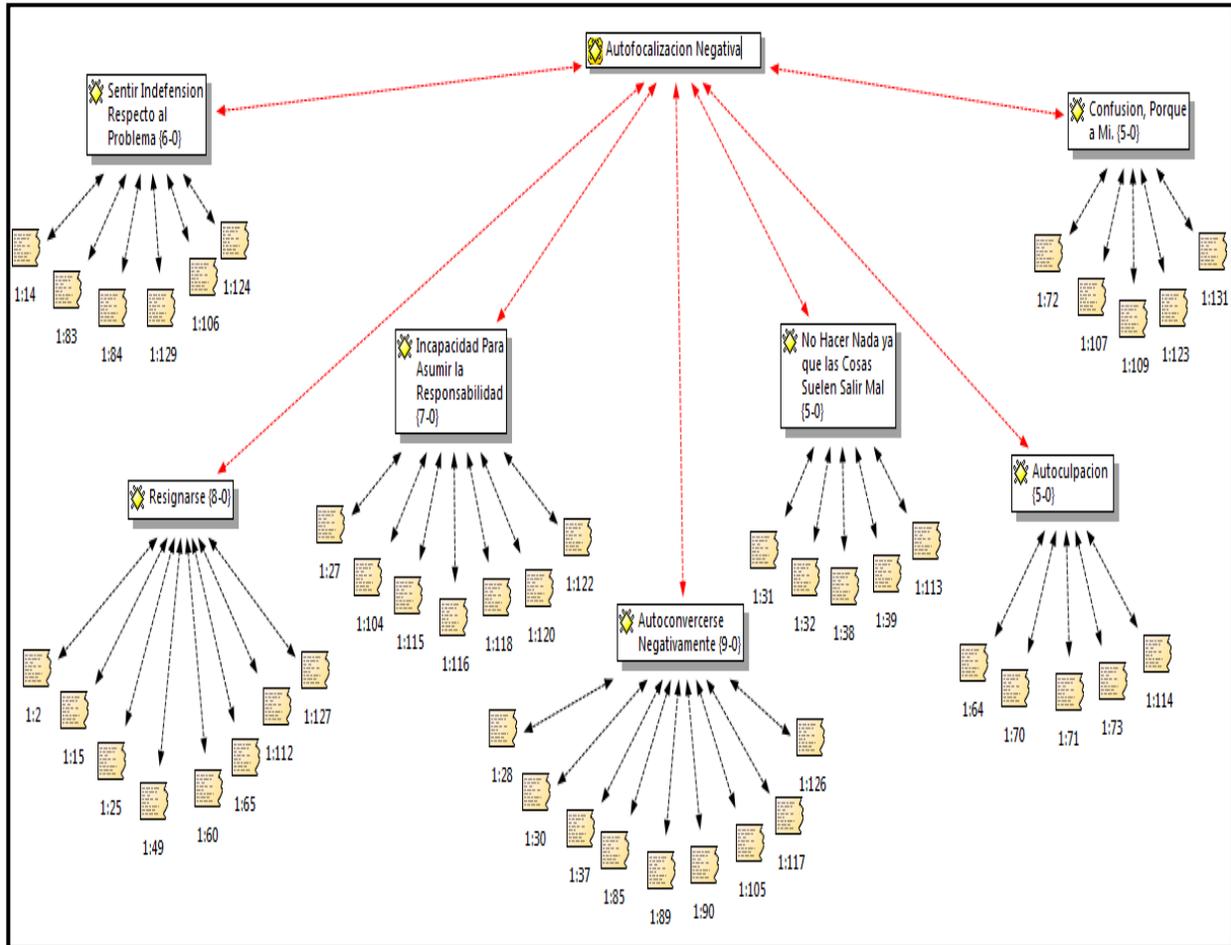


Figura 28. Autofocalización negativa AFN

Tabla 39. Autofocalización negativa AFN

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Autofocalización negativa AFN	Resignarse (AFN1)	<p>1.2: (1)... <i>eso es, pues ahí varios niños que nacen así, como el mío.</i></p> <p>1.15: (1)... <i>yo pienso que lo vayan a rechazar, o se vayan a burlar de él, y pues uno le queda esa duda, pero pues toca esperar.</i></p> <p>1.25: (2)... <i>pero luego uno lo asimila y dice ¡no! pues toca seguir adelante.</i></p> <p>1.49: (3)... <i>ha crecido y pesa más, la movilidad con ella es compleja, pero para contrarrestar la situación hay que llenarse de paciencia y serenidad ¡aunque no es fácil!</i></p> <p>1.60: (4)... <i>entonces, me tocó dejar mi trabajo, dedicarme a mis hijos, y eso fue un problema grande con mi familia, porque para mí lo más importante era el amor de mis hijos y mi estudio, y ¡yo no podía silbar y cantar al mismo tiempo!</i></p> <p>1.65: (5)... <i>cuando yo supe que estaba embarazada me puse muy contenta, pero al mismo tiempo me puse muy angustiada, por saber si lo iba a perder, pero ya cuando tenía el último mes.</i></p> <p>1.112: (17)... <i>el papá nunca ha colaborado y es por eso que ¡siento tristeza!</i></p> <p>1.127: (25)... <i>me resigné y empecé a aceptarlo, pues ya no había nada que hacer.</i></p>
	Sentir indefensión respecto al problema (AFN2)	<p>1.14: (1)... <i>¡yo pienso mucho en él! cuando entre en la edad de la adolescencia y empiece a tener contacto con otras personas, con otros niños y que no vaya a ser rechazado por eso, por lo que él tiene ...</i></p> <p>1.83: (7)... <i>el temor de como ante todo, sentirse uno tan impotente... de que por más que quiera uno hacer, ¡pues no está en mis manos!</i></p> <p>1.84: (7)... <i>uno siente que quisiera hacer más, ¡pero no puedo!</i></p> <p>1.106: (14) <i>Me siento triste, me siento sola, tengo muchos sentimientos encontrados.</i></p> <p>1.24: (21)... <i>uno teme que la niña no vaya a caminar, que no vaya a entender, que la gente la vaya a rechazar.</i></p> <p>1.29: (28)... <i>estuve con proceso psicológico, ya que ¡no sabía cómo afrontar la situación del niño!</i></p>
	Asumir la propia incapacidad para resolver la situación	<p>1.27: (2)... <i>no pues estoy como muy callada, como muy apagada, sí... ¡no estoy bien!</i></p> <p>1.104: (13)... <i>tuve hasta depresión, porque en esos días ¡no tenía ganas de hacer nada!</i></p> <p>1.115: (17)... <i>desde ese momento la está tratando el doctor y él me la tiene</i></p>

	(AFN3)	<p><i>bien.</i></p> <p><i>1.116: (18)... no tuvo necesidad de incubadora, ni de oxígeno ni de nada ¡gracias a Dios!</i></p> <p><i>1.118: (21)... ha sido en cierta forma difícil, porque pues ver que todos los niños corren, saltan y ver a mi hija que no lo puede hacer... entonces, ha habido momentos de debilidad, de llanto, de impotencia, de ver que ella no logra las cosas.</i></p> <p><i>1.120: (21)... ver que uno sólo no puede, uno se va a tocar puertas y es ¡muy difícil encontrar ayuda!</i></p> <p><i>1.122: (21)... yo me he sentido muy mal cuando llega la escasez económica, que falta el alimento, cuando faltan las cosas más básicas y uno sólo que no sabe de dónde va a sacar para eso.</i></p>
	<p>Auto-convencerse negativamente (AFN4)</p>	<p><i>1.28: (2)... trato de ser como siempre ¡pero no! no sé, como que me falta algo.</i></p> <p><i>1.30: (2)... solo que siempre he estado más triste y más decaída.</i></p> <p><i>1.37: (2)... el pediatra me dijo, mire que la niña tiene síntomas... ¡creo que tiene poquitas cosas, pero creo que tiene, síndrome de Down!</i></p> <p><i>1.85 (7)... yo creo que todo el mundo aspiramos a tener un hijo; y uno siempre espera que salga todo bien, que sea un niño todo sano y de pronto, cuando se presentan estos percances ¡es bastante duro, es estresante, sobre todo en la parte emocional esta uno todo, triste, decaído, lo deprime a uno bastante este tema!</i></p> <p><i>1.89: (7)... porque uno lo primero que piensa es que la niña puede ser ciega, la niña puede que en este momento no esté viendo y entonces cuando uno piensa en la parte de la ceguera, ¡es una noticia bastante fuerte y dura!</i></p> <p><i>1.90: (7)... uno carga es ese temor y uno se detiene a observar, lo que ellos hacen, y lo que le digo como uno mirar, de pronto de coger un juguete, de tratar a ver si lo seguía, porque siempre existe ese temor a que estuviera ciega o algo así.</i></p> <p><i>1.105: (13)... la verdad esta situación me ha generado ansiedad, dolor de cabeza, pero pues es normal, cualquier persona que viva esta situación, seguramente le pasaría lo mismo.</i></p> <p><i>1.117: (20)... aunque a veces me siento un poco triste y en ocasiones lloro, por la enfermedad de mi hijo.</i></p> <p><i>1.126: (24)... me dio como ¡rabia! no lo niego.</i></p>
	<p>No hacer nada ya que las</p>	<p><i>1.31: (2)... No, yo no he pensado hasta allá (FUTURO).</i></p> <p><i>1.32: (2)... o sea eso yo pienso es como ¡no sé qué hacer, no sé nada...nada!</i></p>

<p>cosas suelen ser malas (AFN5)</p>	<p>1.38: (2)... <i>porque no tengo nada, pero nada de información, o sea, no se de nadie que me de orientación que la niña va a tener cambios y si cosas así que no sé porque yo no he tenido la experiencia y a donde ir a donde estudiar.</i></p> <p>1.39: (2)... <i>No, no tengo nada de conocimiento porque la niña ha estado muy enfermita.</i></p> <p>1.113: (17)... <i>siento que no tienen salida... los problemas, y siempre estoy pensando en eso.</i></p>
<p>Auto culpabilidad (AFN6)</p>	<p>1.64: (4)... <i>si es causa mía, o por las hormonas, o por el papa, la comida.</i></p> <p>1.70: (6)... <i>me cuestioné el no haber querido tenerlo en un comienzo.</i></p> <p>1.71: (6)... <i>si mi esposo me llegara a decir que tuviéramos un bebe, yo creo que yo no me negaría, sin embargo no es bueno que uno este procreando no, o sea como que en estos momentos yo no lo rechazaría.</i></p> <p>1.73: (6)... <i>yo misma como que me culpo no sé si eso tenga que ver, me imagino que esos tendrá estudios, pero pues yo me culpo, porque primero no lo deseaba y segundo hacia... no me cuidaba para nada, para nada, porque no sabía, entonces... Pero pues a ratos me deprimó por eso, porque, ¿por qué a mí?, pero pues yo ya lo superé.</i></p> <p>1.114: (17)... <i>de alguna manera me siento culpable por el embarazo a tan temprana edad</i></p>
<p>Confusión, porque a mi (AFN7)</p>	<p>1.72: (6) <i>A veces me deprimó un poco, porque yo digo ¿por qué me tocó a mí, porque de cien a mí?, esa es mi pregunta pero pues igual yo ya lo acepté, sino que siempre...</i></p> <p>1.107: (14)... <i>siempre lloro y me pongo triste y no sé por qué, yo puedo estar súper bien contenta, recochar (festejar) de un momento a otro me pongo a llorar y me desahogo, luego sigo triste pero ya no lloro y al otro día ya normal como si nada.</i></p> <p>1.109: (15)... <i>nunca me imaginé que naciera con alguna alteración, ¡esperaba que naciera normal!</i></p> <p>1.123: (21)... <i>yo experimenté la negación y me preguntaba qué ¿por qué a mí? la niña ¿por qué me nació así? ¡Ahora! ¿Qué voy a hacer con la niña enferma?</i></p> <p>1.131: (2)... <i>pues me pregunto ¿por qué?, no más, ¡pues hasta ahora, no se!</i></p>

Autofocalización negativa (AFN):

Los roles latinoamericanos, persiste la desigualdad entre los géneros, las mujeres asumen la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados de los niños y más aún es la que soluciona las problemáticas fuertes y duras que se presentan en la familia *el papá nunca ha colaborado y es por eso que ¡siento tristeza!* Se resignan a una inadecuada distribución de roles a nivel familiar por las tendencias culturales hacia una cultura familiar de preferencia machista, en donde las madres no solo se resignan a la actual condición del hijo si no a la falta de vinculación del padre en las tareas y demandas que emanan del hijo o hija con la alteración congénita.

Las madres sienten indefensión por la condición del hijo o hija y sus preocupaciones generan malestar psicológico puesto que no tienen claro, que esperar en el futuro y las implicaciones psicosociales que tendrá la condición del infante... *yo pienso mucho en él cuando entre en la edad de la adolescencia y empieza a tener contacto con otras personas, con otros niños y que no vaya a ser rechazado por eso, por lo que él tiene.* Este malestar psicológico se visualiza cuando las madres describen sus estados emocionales los cuales han sido generados en gran medida por la condición del hijo o hija con la alteración congénita, ellas sienten depresión, estrés, tristeza, ansiedad y rabia ... *yo creo que todo el mundo aspiramos a tener un hijo; y uno siempre espera que salga todo bien, que sea un niño todo sano y de pronto, cuando se presentan estos percances es bastante duro, es estresante, sobre todo en la parte emocional esta uno todo, triste, decaído, lo deprime a uno bastante este tema.*

Persisten los estados ambivalentes afectivos, que van desde la depresión hasta estados de felicidad momentáneos asociados a algunos casos por los pequeños avances de sus hijos o también como forma de negar el problema el problema y escapar dándole otro sentido a la experiencia... *siempre lloro y me pongo triste y no sé por qué, yo puedo estar súper bien contenta, recochar (festejar) de un momento a otro me pongo a llorar y me desahogo, luego sigo triste pero ya no lloro y al otro día ya normal como si nada.* Así mismo, se visualiza la pregunta en las madres, que gira en torno a la razón por la cual sus hijos e hijas

son los que están en esta condición y por qué, existiendo una posibilidad tan lejana de que sus hijos padecieran una alteración congénita fueran ellas las que están en esta situación... *A veces me deprimó un poco, porque yo digo porque me tocó a mí, ¿por qué de cien a mí? esa es mi pregunta pero pues igual yo ya lo acepté, sino que siempre...*

Las madres han vivenciado sentimientos de tristeza, decaimiento estos estados emocionales son el resultado de la expresión de las madres al evento de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas, puesto que se visualiza la pérdida del hijo ideal, por la del hijo real y se genera un malestar... *nunca me imaginé que naciera con alguna alteración, ¡esperaba que naciera normal!*

6.2.6 Expresión emocional abierta EEA

Como se puede observar en la figura 19, se encontraron 2 patrones comunes en la unidad de análisis expresión emocional abierta (EEA), en donde la que mayor saturación muestra es el luchar y desahogarse emocionalmente, esto muestra que la expresión emocional abierta (EEA) como estilo de afrontamiento ha sido poco mencionado en los relatos de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas.

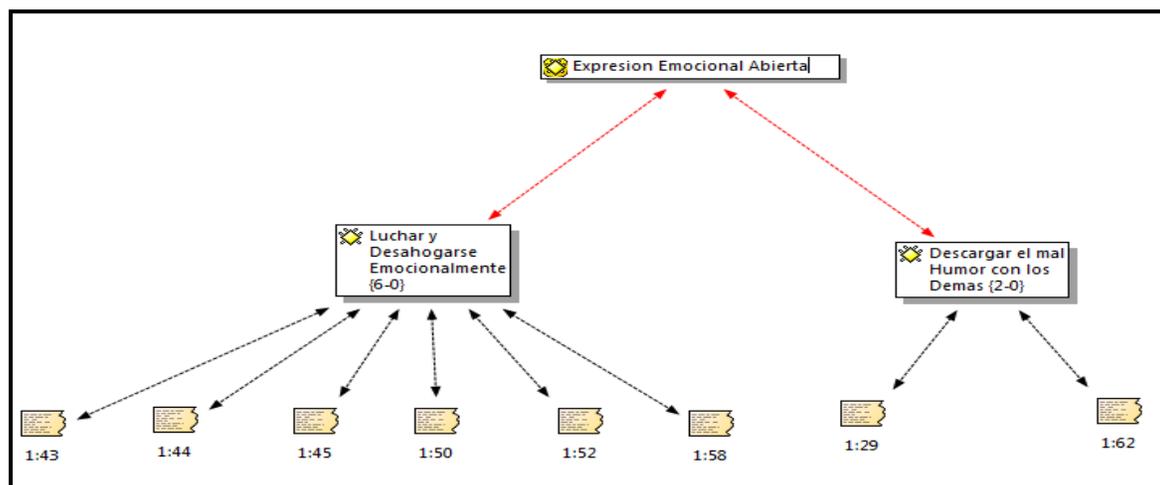


Figura 29. Expresión emocional abierta EEA

Tabla 40. Expresión emocional abierta (EEA)

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Expresión emocional abierta (EEA)	Descargar el mal Humor con los demás (EEA1)	<p>1:29 (2) <i>Me siento mal por culpa de la niña... ¡no, pues si será!, por la malformación de la niña.</i></p> <p>1:62 (4) <i>...el doctor no le ha dado importancia a la hiper-flexibilidad de mi hijo ¡lo pasa por alto!</i></p>
	Luchar y Desahogarse Emocionalmente (EEA2)	<p>1:43 (3) <i>El significado de tener a mi hijo; es de alegría y bendición.</i></p> <p>1:44 (3) <i>Cuando mi hija nació ¡fui la mujer más feliz!</i></p> <p>1:45 (23) <i>... cuando tenía dos meses de nacida, esa felicidad que rodeaba mi casa se convirtió en ¡angustia!</i></p> <p>1:50 (3) <i>...soy más flexible, comprensiva y tolerante y sobre todo muy amorosa con mi hija, ella se lo merece.</i></p> <p>1:52 (3) <i>...han cambiado los planes; porque en mi posición como madre soltera y con título profesional sin ejercer, esto se convierte en un manejo complejo de mi rutina diaria para mi vida, ¡quería trabajar! dejar de ser una carga para mi familia, pero considero que estos planes serán a largo plazo.</i></p> <p>1:58 (3) <i>...me sentí feliz, ¡ser madre es hermoso! a pesar de las dificultades.</i></p>

Expresión emocional abierta (EEA)

Algunas madres consideran, que el malestar emocional es ocasionado por la condición del hijo, sentimiento que les cuesta aceptar por temor a ser juzgadas y criticadas, por expresar que el hijo o hija ocasiona en ellas sentimientos negativos,... *Me siento mal por culpa de la niña... ¡no, pues si será!, por la malformación de la niña...* consideran que el hecho de ser madre, en sí mismo, se constituye como una satisfacción y como la extensión de la mujer y su rol en la sociedad... *me sentí feliz, ¡ser madre es hermoso! a pesar de las dificultades.* La lucha constante que representa el tener un hijo o hija con una alteración congénita, ha hecho que las madres renuncien, en cierta medida, a su realización personal y replacen actividades como trabajar y estudiar, por las demandas propias de atención que se derivan de la condición del infante... *han cambiado los planes; porque en*

mi posición como madre soltera y con título profesional sin ejercer, esto se convierte en un manejo complejo de mi rutina diaria para mi vida, ¿quería trabajar; dejar de ser una carga para mi familia, pero considero que estos planes serán a largo plazo.

Además consideran que los médicos no le prestan la atención suficiente, la que consideran las madres merecen sus hijos...*el doctor no le ha dado importancia a la hiperflexibilidad de mi hijo, lo pasa por alto.* Por otro lado, entre la lucha de ser madre de un hijo o hija con alteraciones congénitas las madres expresan alegría por el hecho de ser madres, porque al nacer su hijo sintieron alegría, sin embargo, ese sentimiento positivo se convirtió en angustia al descubrir la condición del niño o niña como se expresa en los siguientes relatos... *me sentí feliz, ser madre es hermoso a pesar de las dificultades... y... cuando tenía dos meses de nacida esa felicidad que rodeaba mi casa se convirtió en angustia*

6.2.7. Evitación EVT

En la figura 22, se encontró 1 patrón común en la unidad de análisis evitación (EVT), en donde se muestra una ausencia en los discursos de dicho estilo de afrontamiento. Este fue mencionado por tres madres distintas durante las entrevistas.

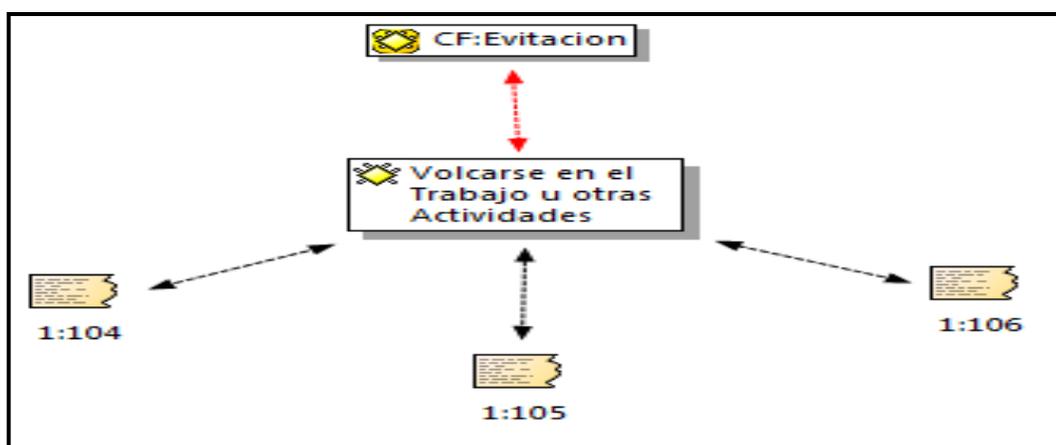


Figura 30. Evitación EVT

Tabla 41. Evitación (EVT)

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Evitación EVT	Volcarse en el trabajo. (EVT1)	<p><i>1.104: (15)... pues, no he dejado de hacer ninguna actividad desde que nació ella yo solamente trabajo y pues lo estoy haciendo en este momento.</i></p> <p><i>1.105: (15)...trabajaba antes y en la actualidad sigo trabajando, la traigo acá al trabajo, la amamanto y estoy pendiente de ella.</i></p> <p><i>1.106: (16)...yo trabajo como auxiliar de enfermería, trabajaba antes del embarazo y en la actualidad también trabajo, lo único que cambio fue el sitio de trabajo, pero trabajo en lo mismo.</i></p>

Evitación (EVT)

Aunque en su mayoría, las madres son las cuidadoras principales de sus hijos e hijas con alteraciones congénitas, no han dejado de realizar ninguna actividad desde su nacimiento, consideran que no han cambiado su rutina y continúan con las actividades regulares de su cotidianidad... *pues, no he dejado de hacer ninguna actividad desde que nació ella yo solamente trabajo y pues lo estoy haciendo en este momento.* Algunas de las madres que respondieron la entrevista semiestructurada, consideran que sus hijos no son un impedimento para continuar trabajando y estar realizando actividades de cuidado y protección que realizan en la actualidad...*trabajaba antes y en la actualidad sigo trabajando, la traigo acá al trabajo, la amamanto y estoy pendiente de ella.*

Algunas madres emplean el trabajo como una forma de evitar pensar en el problema, como una estrategia que permite olvidarse de la situación estresante, el estar en actividades diferentes a las cotidianas y las que tienen que ver con la dedicación exclusiva al cuidado del hijo con la alteración, esto permite que las madres eviten concentrarse en la solución del problema...*yo trabajo como auxiliar de enfermería, trabajaba antes del embarazo y en*

la actualidad también trabajo, lo único que cambio fue el sitio de trabajo, pero trabajo en lo mismo.

6.2.8 Unidad de análisis emergente. Costos económicos:

En la figura 25 se observa la unidad de análisis emergente costos económicos, la cual mostró estar influyendo en las respuestas de afrontamiento de las madres de hijos con alteraciones. Se encontró un patrón común, el cual se sustenta con 14 relatos.

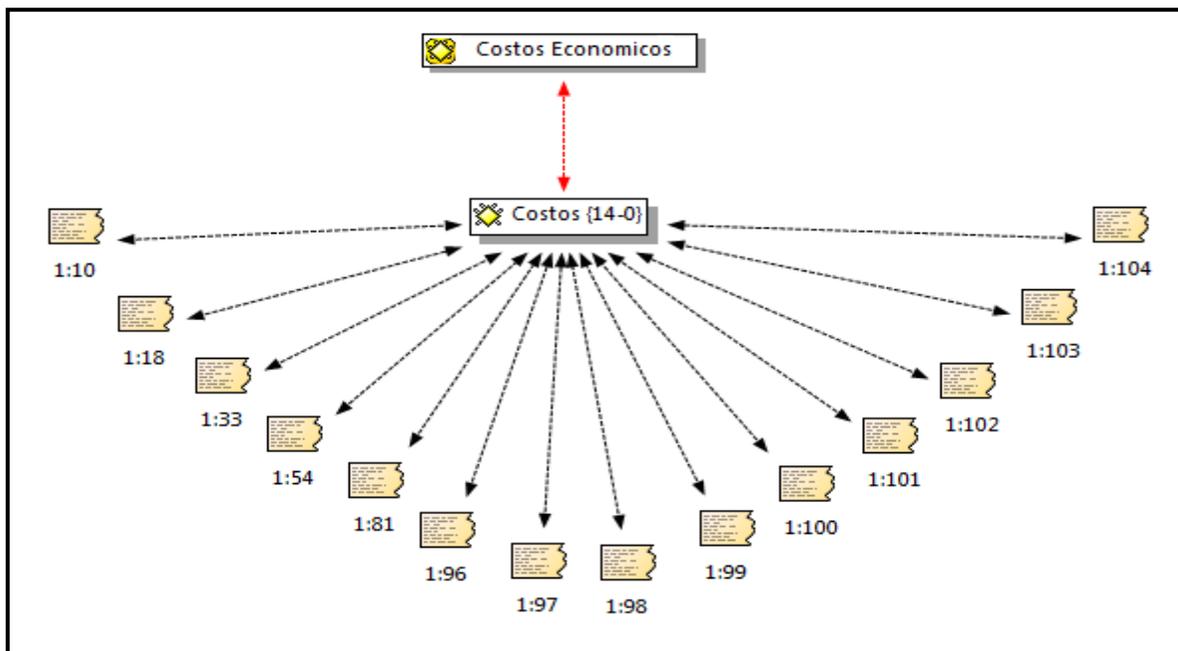


Figura 31. Costos económicos

Tabla 42. Factor económico

Unidad de análisis	Patrón común	Relatos
Factor económico	Factor económico	<p>1.10: (1)... porque todo implica costos, pues por las terapias, y pues, nos toca pagarlas y es ¡complicado!</p> <p>1.18: (2) Hay exámenes que no los cubre el seguro y entonces, le toca a uno que solicitarlos para que los aprueben.</p> <p>1.33: (2)... ahora uno tiene que invertir más en ellos, que ya esos tratamientos, es diferente, en cuanto a cuestión de dinero.</p> <p>1.54: (3) le he pedido encarecidamente que nos colaboren con el transporte de salud ¡y siempre evaden el tema con cualquier excusa!</p> <p>1.81: (6) el único inconveniente que tengo es con la EPS (Entidad Promotora de Salud), pues porque me toco poner tutela para lo de él.</p> <p>1.96: (9) porque el sistema por una EPS, aquí en Colombia es demasiado lento, entonces que no que vaya al médico general, que el pediatra... que una cosa y otra.</p> <p>1.97: (28) porque en ese momento se me había vencido el seguro de la EPS, entonces nos vimos en apuros para conseguirnos el seguro.</p> <p>1.98: (28)...me sentí triste, porque no lo deseaba y porque ¡no teníamos los recursos necesarios para darle todo lo que se merecía!</p> <p>1.99: (14)...aumentan las obligaciones, las responsabilidades, los gastos, antes me quedaba más plata...me queda menos tiempo ¡son muchas cosas!</p> <p>1.100: (24)... mi suegra, ella me quiere mucho y me ayuda con plata.</p> <p>1.101: (17) el papá nunca ha colaborado y es por eso que siento tristeza.</p> <p>1.102: (18) mi marido como está lejos, él me colabora económicamente, con mi familia casi no trato.</p> <p>1.103: (25)... yo cuento con el apoyo de mi actual pareja, ya que él no es el papá de mi hija, él la quiere mucho y le da</p>

		<p><i>mucho afecto y pues... también me colabora económicamente con sus gastos.</i></p> <p><i>1.104: (3) cuando la EPS nos dice ¡no hay presupuesto! o coloca trabas para no darnos la operación de la niña.</i></p> <p><i>1.105(27)... el papá de mi hijo, aunque no vive conmigo me apoya económicamente</i></p> <p><i>1.106: (17) Me han apoyado en forma económica y afectiva, mis tías y mis abuelitos me han dado mucho afecto.</i></p>
--	--	---

Factor económico

La incapacidad para resolver el problema, gira en torno a la falta de recursos económicos para atender las necesidades del infante afectado, estas necesidades son las que subyacen de la condición patológica del hijo o hija...*ahora uno tiene que invertir más en ellos, que ya esos tratamientos, es diferente, en cuanto a cuestión de dinero.* El nacimiento del infante con alteraciones congénitas genera gastos que no se tenían previstos en la familia, haciendo que los recursos económicos se desvíen a un objetivo; la restauración de la salud y los tratamientos del niño afectado, procurando ofrecerles las mejores condiciones y atenciones...*me sentí triste, porque no lo deseaba y porque ¡no teníamos los recursos necesarios para darle todo lo que se merecía!* Se considera que el hecho de contar con los suficientes recursos económicos para satisfacer las demandas propias de la condición del niño o niña con la alteración, genera sentimientos de frustración e impotencia, por no poder brindarles las cosas que se merecen y que no brinda el seguro médico con que cuentan...*Hay exámenes que no los cubre el seguro y entonces, le toca a uno que solicitarlos para que los aprueben*

El nacimiento inesperado del hijo con la alteración, generó un desajuste en la dinámica familiar, las obligaciones y responsabilidades de las madres se ven aumentadas, en gran medida, por las demandas que proporciona la patología del infante, las madres centran sus actividades en la atención que debe recibir el niño o niña, siendo ellas las principales encargadas de suplir sus necesidades... *aumentan las obligaciones, las*

responsabilidades, los gastos, antes me quedaba más plata...me queda menos tiempo ¡son muchas cosas!. Se visualiza el apoyo y la cooperación de diferentes miembros de la familia para suplir las necesidades económicas que enfrentan las madres, convirtiéndose en un soporte y por ende en un aliciente para la actual situación económica que atraviesan la mayoría de las familias, puesto que pertenecen a los estratos sociales más bajos y por ende los que menos ingresos monetarios poseen, Me han apoyado en forma económica y afectiva, mis tías y mis abuelitos me han dado mucho afecto.

VII DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El objetivo general del presente estudio fue determinar los estilos de afrontamiento que presentan las madres de niños y niñas con alteraciones congénitas del Huila - Colombia. Cabe destacar que los datos aportados por el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE), en la primera fase de la investigación, correspondieron prioritariamente a los estilos preferentes de afrontamiento descritos por Sandín y Chorot (17), aspectos que en la segunda fase fueron explorados y profundizados mediante la entrevista semiestructurada. Los resultados muestran que los estilos preferentes de afrontamiento en la población de estudio fueron religión (RLG), focalizado en la solución del problema (FSP), reevaluación positiva (REP) y búsqueda de apoyo social (BAS).

Aunque el estilo de afrontamiento Autofocalización negativa (AFN), no se mostró como uno de los preferentes en la fase cuantitativa, en la cualitativa se presentó con saturación significativa, lo cual muestra que las madres tuvieron oportunidad de expresar sus emociones por medio de la entrevista semiestructurada. De igual forma se analizó el factor económico, como una unidad de análisis emergente la cual fue identificada en los relatos de las madres de hijos con alteraciones congénitas.

A continuación se analizan cada uno de los estilos de afrontamiento preferentes por las madres de hijos con alteraciones congénitas, desde la vista de los teóricos para exponer los resultados encontrados, sustentándolas a la luz de la teoría y de los hallazgos de otras investigaciones, para luego describir estudios con similares resultados o que difieren de la misma. Así mismo, se han analizado a lo largo del texto, los resultados cualitativos mostrando las formas de afrontamiento de las madres desde su subjetividad, etapa en la cual se enfrentan los datos cuantitativos y cualitativos, respondiendo al análisis del estudio mixto de investigación.

Religión (RLG):

El factor religión se mostró, como el estilo de afrontamiento preferente en esta muestra. Esto probablemente se deba a que la fe en Dios es una creencia que capacita a las madres para darle un significado al evento de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas y mantener la esperanza de poder lidiar con la situación (36).

La creencia de un Dios paternalista, que cumple con las funciones de un padre, influye en la percepción y estilos de afrontamiento de las madres frente a las situaciones estresantes (12), al evaluar que Dios interviene en prácticamente todas estas situaciones, fomentando conductas como orar y rezar, que serán estrategias que permitan tolerar y generar soluciones ante el evento de tener un hijo o hija con una alteración congénita (64) y en ocasiones para hacerlo se reúnen en grupos, como lo narran las siguientes madres:

- *...tenemos un grupo de oración hace como dos meses, la niña tenía un mesecito, y estuve allá y si eso siempre si ayuda.*

Esta evaluación podría minimizar el impacto ante la situación adversa y encontrar un sentido a la experiencia, en donde las vidas de estas madres, cumplen con los planes y propósitos trazados por Dios y le dan un sentido a la existencia del hijo o hija con alteraciones congénitas dentro del hogar, considerándolos como una bendición, un regalo:

- *Los hijos son una bendición de Dios.*
- *Dios nos bendijo con el niño, él ha sido una gran felicidad.*
- *...yo dije; ¡Gracias Dios! me diste un lindo regalo y voy luchar por sacar a mi hija adelante.*

Estos resultados en la población se deben posiblemente al lugar que tiene la religión dentro de la región y en general en el país; que regulariza el papel de la madre dentro del contexto social y cultural, esta perspectiva otorga a la madre un rol pasivo sumiso, comprensiva con los hijos e hijas, reducida en su proyecto de vida (78) puesto que su vida gira en torno al cuidado y protección de los hijos e hijas.

Al realizar la profundización en los modos afrontamiento, se encontró la religión como uno de los más significativos en las madres, en donde señalaron aceptar de manera pasiva, la actual situación de sus hijos e hijas, puesto que consideran que es la voluntad de Dios. Los siguientes relatos lo sustentan:

- *... porque si Dios lo quiso así por algo será, ¿no?*
- *Lo dejo todo a Dios quien es mi guía, mi protector y si Él decidió ponerme esta prueba tan grande es para saber que la voy a soportar y superar.*
- *Pero bueno, Dios sabe como hace sus cosas.*

Así mismo, las madres consideran que Dios ha sido quien las ha preparado para enfrentar el hecho de tener un hijo con alteraciones congénitas, constituyéndose en la fuerza que moviliza la aceptación de las madres hacia sus hijos e hijas, como se muestra en los siguientes relatos:

- *Dios me ha preparado mucho para esto.*
- *Dios es mi fuerza, quien nunca me falta ni me falla*

Este resultado, en el que la religión es el estilo preferencial de esta muestra, coincide con otras investigaciones como la de Ramírez en 2004 (83), en donde asistir a la iglesia, buscar ayuda espiritual por medio de un sacerdote o pastor, orar, rezar y tener fe en Dios, resultaron las estrategias preferenciales de una muestra de cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica, estos cuidadores en su mayoría fueron mujeres. (Ante problemas daño cerebral profundo hay una pérdida de expectativa de mejora y buscan su refugio en Dios)

También coinciden con los resultados de otro estudio realizado por Ravindranadan (18) en (Thiruvananthapuram) India, el cual muestra que las creencias religiosas afectan positivamente en los procesos psicológicos que realizan las madres para afrontar el hecho de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas, en una población de padres de niños y niñas con retardo mental.

Otro estudio realizado por Mishie (61) muestra que la mayoría de las madres de hijos e hijas con Síndrome de X Frágil (retardo mental) que participaron en la investigación (62%), mostraron en sus relatos que la religión era una importante fuente de sentido y un apoyo o estímulo en su vida diaria, además ven el hecho de ser las cuidadoras de un niño o niña en estas condiciones como un propósito de Dios o una bendición. Estas narraciones aparentemente contradictorias de las luchas de cuidar a sus hijos e hijas y por otro lado el propósito de Dios para ellas coexisten en la misma intensidad, como herramienta de reconciliación con la vida (61). El buscar a Dios es visto como un recurso empleado para hallar apoyo en situaciones difíciles, esto dado por el contexto cultural en que se desenvuelven, siendo el recurso que poseen y que se encuentra más disponible en el momento de hacer uso de los recursos de afrontamiento propiamente dichos.

Focalizado en la solución del problema (FSP):

El segundo estilo preferente de afrontamiento de las madres evaluadas fue el focalizado en la solución del problema (FSP), es decir, estas madres dirigen sus estrategias a definir el problema, a buscar soluciones alternativas y a considerar dichas alternativas con base a su costo, a su beneficio, a su elección y aplicación(12).

Las madres hacen frente a la tarea, siguiendo unos pasos concretos, haciendo uso de sus recursos racionales (17), los cuales buscan brindar alternativas a los hijos e hijas para recuperar su discapacidad o disminuir su defecto de nacimiento, esto posiblemente lo realizan teniendo en cuenta el momento oportuno para poner en marcha los planes y estrategias trazados (62) para enfrentar la situación y beneficiar a la hija o hijo afectado. Lo anterior, lo realizan haciendo uso de sus recursos más próximos para hacer frente al estrés (12), entre ellos las capacidades cognitivas y físicas con las que cuentan y que poseen en el momento del nacimiento del hijo o hija (3). Entre esas capacidades, se destacan la planeación de tareas precisas y adecuadas a cada necesidad; una de las principales tareas es el cuidado y protección de la hija o hijo afectado (19), puesto que son las madres principalmente las que se ocupan de esta labor (83% de las madres entrevistadas).

Entre los cuidados y tareas que deben poner en marcha está la asistencia a los diferentes controles médicos y demás tratamientos emanados de la condición del hijo o hija (19), buscando su beneficio y la restauración de su salud o la disminución del defecto, así lo muestran las siguientes narraciones:

- *... quiero que él este operado del corazón, eso estoy buscando con los médicos.*
- *...nos fuimos para Bogotá y le hicimos unos exámenes.*
- *...ahora en estos momentos estamos pendientes del resultado, el diagnóstico, qué es y el pronóstico y todo ese tema, ahora estamos en las terapias, que le han dado una buena evolución.*
- *...¡mi hijo lo tengo en equino-terapia, también está en terapia física!*

Además, el estilo de afrontamiento focalizado en la solución del problema (FSP) hace referencia a la búsqueda activa de información referente a las posibles causas que ocasionaron la alteración, para conocer al mismo tiempo, las opciones de tratamiento y la condición futura de sus hijos e hijas. De esta manera lo expresaron las madres en las entrevistas:

- *... me gustaría saber, porqué los niños nacen... o sea ¿a qué se debe? si es por un químico, o alteraciones genéticas. O sea cuales son las causas....*
- *Me imagino que cuando él llegue a la adolescencia yo sabré, o sea ya habré dado respuesta a esas preguntas que me hacen y que me hago y de las que tengo inquietudes ahorita.*
- *...yo pregunte ¿qué era eso? y me explicaron, luego al tiempo a mi hijo le tomaron un TAC y una resonancia magnética.*

Así mismo y como se había mencionado anteriormente, establecen planes de acción los cuales llevan a cabo incluso, manifiestan haber adquirido nuevos conocimientos con el fin de beneficiar al hijo o hija y de obtener información, así lo mostraron las madres en las narraciones:

- ... aprendí que uno nunca debe tomar una decisión sin antes consultar, preguntar, averiguar y tomar muchas otras opiniones.
- ... aprendí a estudiar, a manejar el computador, a actualizarme yo pienso que esa es la parte positiva de todo esto.
- ... algún día me dijeran ¡mamá, vamos a sentarnos y le voy a hablar sobre lo que tiene su hijo!, pues yo dejaría todo, haría lo que fuera por ir a escucharlo, o si alguien me dijera ¡venga que el doctor está dando una conferencia acerca de lo que tiene su hijo!, yo creo que yo estaría en primera fila.

Este estilo de afrontamiento (FSP) es el preferente de las madres pertenecientes a esta investigación, porque responde posiblemente a las características sociales y culturales que poseen, en donde a la madre se le ha atribuido la función de proteger, nutrir, acunar y brindar afecto a los hijos e hijas. Esta relación, madre e hijo incide en la calidad del desarrollo del niño o niña (84) y va a incidir en la adquisición de habilidades para enfrentar el mundo que lo rodea (53). Lo anterior se visualizó en las entrevistas en donde las madres argumentaron ser las cuidadoras principales de sus hijos o hijas:

- ... me dediqué un año completamente a mi hijo, a cuidarlo, a estar pendiente de él.
- ... me han colaborado en todo lo que he necesitado y me han dado toda la información necesaria para conocer el tratamiento, los pasos que debo seguir en el cuidado del niño.
- ... yo me vine para Neiva y dije, bueno... ¿cuáles son los beneficios de operarlo en Bogotá?, acá en Neiva, tienen para atender a mi hijo en caso de emergencia, en Bogotá bueno en fin, puse en una balanza las condiciones dentro de mi preocupación, porque yo quiera ofrecerle las mejores condiciones y cuidados a mi hijo.

La importancia de la madre en el cuidado del hijo o hija se debe posiblemente a la carga psicológica y cultural que representa para al ser humano la dependencia y el apego al ser que le dio la vida, además el infante durante un período prolongado no puede valerse

por sí mismo, lo cual, lo ubica en una situación de dependencia de meses y aún años, estableciendo un vínculo que va a marcar a madres e hijos durante un tiempo prolongado (84). Las funciones de la madre están establecidas por la sociedad y la cultura donde se desempeñan, es por eso que el hecho de no atender y de no suplir las necesidades básicas de los hijos e hijas las convierten en “malas madres” (78). Es por ello que cuando nace un niño o niña con alteraciones congénitas, la madre asume este rol de cuidadora con mayor fuerza y dedicación, puesto que socialmente es ella quien debe procurar el bienestar psicológico y el óptimo desarrollo del hijo o hija, este cuidado especial que tienen, hace referencia a las tareas diarias que demanda la condición del hijo o hija con la alteración, los cuales son diferentes y demandantes para caso en particular.

Los resultados de esta investigación difieren de los encontrados por Galué (4), en donde las madres de hijos e hijas con síndrome de Down utilizan estilos de afrontamiento centrados en la emoción, el cual conservan durante los primeros 16 años de vida de sus hijos e hijas. Así mismo, en este estudio se encontró que durante los primeros 4 años de vida aproximadamente las madres se centran en la emoción, debido al impacto causado por el nacimiento de un niño o niña en condiciones especiales, así mismo, esperan que al transcurrir el tiempo, los procesos de adaptación a la situación nueva se hayan consolidado y por tanto, cambien su estilo de afrontamiento al centrado en el problema (4), situación que no ocurre en la presente investigación; puesto que las madres se centran en el problema durante los primeros 10 años de vida, debido al contexto sociocultural, en donde las madres deben afrontar al estrés, como se había mencionado anteriormente, empleando recursos encaminados a la solución del problema para ejercer su rol de madre de la forma esperada por la sociedad en donde están inmersas, respondiendo ante las demandas del hijo o hija con cuidados específicos y acordes a sus necesidades, con el único fin de restablecer la salud o restituir el defecto de la hija o hijo afectado.

Por otro lado, la investigación realizada por Limiñana (3) en padres de niños y niñas con fisura palatina, mostró que hay una mayor tendencia a afrontar el estrés por medio de modos centrados al problema, los cuales son la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. Los estilos de afrontamiento centrados en el problema brindan la oportunidad

de utilizar en forma creativa y eficaz los recursos que están presentes en las madres para implementar estrategias de intervención en busca del mejoramiento del malestar ocasionado por el estrés (12). Estos hallazgos, coinciden con los resultados encontrados con la presente investigación.

Reevaluación positiva (REP):

Otro estilo de afrontamiento preferente fue reevaluación positiva (REP). Aunque las madres vivan bajo condiciones negativas, continúan siendo entusiastas y participativas, puesto que encuentran formas de racionalizar la situación adversa manteniendo la esperanza en que las cosas cambien, o de que no sean tan malas como parecen ser (12). Este estilo de afrontamiento (REP) se caracteriza además, porque las madres buscan aprender de las dificultades, dándoles un giro de positivismo al problema de tener un hijo con una alteración congénita, es considerado como una forma de afrontamiento que modifica la manera de vivir, la situación, sin distorsionar la realidad o cambiándola de una forma objetiva (64), lo cual resulta beneficioso para la actual situación del hijo o hija y así mismo para la evaluación que la madre realice de sus expectativas y opciones a futuro.

Las madres del presente estudio se centran en los aspectos positivos del problema, intentando sacar lo mejor de la experiencia negativa posiblemente porque este estilo de afrontamiento se ve influenciado por el impulso de mejorar la propia vida, puesto que las madres se ven en la necesidad de replantear las circunstancias negativas que rodean el nacimiento de un hijo o hija con una alteración congénita y los mecanismos que operan en sus respuestas y estilos de enfrentarse a la situación estresante (85). En el sentido señalado, las madres plantearon los aspectos positivos que enmarcan la situación que están viviendo, como se describe en los siguientes relatos:

- *...soy una buena madre, una buena esposa, porque soy un ejemplo por sacar a mis hijos adelante.*

- *Dios me ha preparado mucho para esto, porque hemos trabajado con personas que tienen discapacidad, yo lo he visto, ahora lo estoy viviendo, ¡entonces vamos para adelante!*
- *...he tomado una actitud muy emprendedora ante todo esto es como ser útil para él, y yo sé que esta es mi misión como mamá, estar con mi hijo, apoyarlo, acompañarlo, sacarlo adelante.*
- *... es lo mejor que me ha pasado, ¡imagínese llevábamos cuatro años intentando tener hijos! y después de todo ese tiempo vemos el niño cuando nació en ese momento nos inundamos de felicidad.*

Así mismo, las madres consideran que se debe sacar provecho de la situación estresante y centrarse en los aspectos positivos considerándola una experiencia gratificante:

- *...aprendí muchísimas cosas primero que todo a valorar, segundo a ver más allá, no quedarme con lo primero que me dicen, sino que averiguo, pregunto,..... también aprendí a estudiar, a manejar el computador, a actualizarme, ¡yo pienso que esa es la parte positiva de todo esto!*
- *...me gustaría que mi hijo fuera profesional y estudiara medicina, pues me gustaría que él fuera un médico, para que el opere a otros niños así como él.*
- *...yo era demasiado temperamental, orgullosísima, muy estricta muy cuadrículada y pues ¡ya no! , ¡ya me volví mucho más pasiva!, pienso que una de las causas es que mi hijo se enfermara, yo quería que ya se alentara, pero ¡no!, ¡él me ha enseñado a tener paciencia!*
- *Me veo también con una fundación, se va a llamar I wanna bi.*

Otro aspecto que caracteriza la reevaluación positiva (REP) es el hecho de considerar que el problema pudo haber sido peor y que no hay mal que por bien no venga, haciendo referencia, a que el evento estresante tiene sus aspectos positivos y que este hecho, hace que las madres potencialicen sus aptitudes y destrezas. Consideran que la alteración de su hijo o hija ha generado cambios positivos en sus vidas, encaminados a realizar actividades

que las ayuden a superar y salir adelante no solo con el problema si no, en el área personal. Esto se encontró en la profundización que se realizó por medio de las entrevistas:

- *...le doy gracias a Dios por que las cosas hubieran podido ser peores, ahora estoy muy optimista y sé que las cosas van a mejorar con la ayuda de Dios y los médicos.*
- *... lo positivo fue el conocer casos más fuertes, más profundos y difíciles que el caso de mi hija.*
- *... por eso dicen; ¡que no hay mal que por bien no venga!*
- *... allí nació la idea de agruparnos y organizarnos para crear la fundación que tenemos.*

En ese sentido y teniendo en cuenta el rol social que ejerce la mujer como madre en el contexto, en donde debe afrontar la situación, de manera positiva para poder brindar a su hijo o hija las atenciones y cuidados necesarios para darle un sentido a su existencia. Se trata básicamente de un mecanismo compensatorio relacionado con la motivación de mejorar la vida buscando experiencias gratificantes y placenteras para contrarrestar el estrés producido por el dolor, la impotencia y la frustración ante el nacimiento de un niño con discapacidad (85). Se considera que posiblemente, las madres adoptan esta postura positiva encaminada al problema, por el contexto donde se desenvuelven y que indica que las madres deben ser las que cuidan y brindan a sus hijos las bases de afecto y crianza establecidas socioculturalmente. Al evaluar la situación estresante las madres se centran en los aspectos positivos, los cuales buscan darle un nuevo sentido a la experiencia de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas.

Una investigación que coincide con el presente estudio es el realizado por Limiñana(3), en padres de niños y niñas con fisura palatina en donde el uso de la reevaluación positiva (REP) es uno de los estilos preferentes de afrontamiento, como se había mencionado anteriormente, es enfocado al problema, aunque se centra en el área social e interpersonal.

Por otra parte la investigación realizada por Coletto (8) en cuidadores principales de niños con enfermedad crónica muestra que el uso de la estrategia cognitiva de reevaluación cognitiva (pensamientos optimistas) de alguna forma, sirven como alternativa para el mejoramiento del área emocional de los cuidadores de los niños y niñas (en su mayoría madres). Considerando que los modos de afrontamiento más efectivos son los encaminados al problema.

Búsqueda de apoyo social (BAS):

Así mismo, se encontró que la búsqueda de apoyo social (BAS) es un estilo preferente de afrontamiento empleado por las madres de hijos con alteraciones congénitas en el presente estudio, posiblemente debido a que las madres encuentran un sustento y apoyo a partir de las relaciones sociales que establecen, esto por el efecto amortiguador. Es así que el hablar con amigos o parientes para ser tranquilizado, pedir consejos a las personas cercanas, es una práctica empleada por las madres. Aspecto que se exploró por medio de la entrevista y lo expresa de la siguiente manera:

- *... al principio fue duro, pero pues gracias al apoyo que tuvimos de la familia, de los amigos que me decían “no tranquila, que eso tiene solución”.*
- *...pertenezco a un grupo de mujeres del barrio, entonces todas vamos a capacitarnos en el SENA (Servicio Nacional de Aprendizaje) eso es lo que tengo pensado para el futuro, además ellas me ayudan mucho con el tema de mi bebe.*
- *...yo vivo con una amiga, ella me brinda compañía, apoyo emocional, me aconseja.*
- *...mi mamá me colabora mucho con ella, me la cuida cuando necesito, mi hija mayor también está muy pendiente de la niña. Ellos me brindan sobre todo apoyo emocional, económico.*

Una vez que el estrés ha aparecido, las madres buscan los recursos que poseen más cercanos (12), como es la familia, amigos y/o personas en igualdad de condiciones, que al igual que ellas, están enfrentando el hecho de tener un hijo con alteraciones congénitas. El

apoyo social promueve la adaptación de las mamás a través de su impacto sobre los procesos de afrontamiento. Las madres de hijos con alteraciones congénitas buscan el recibir apoyo social por su necesidad de aclarar o reafirmar lo que les está ocurriendo, por ello la información o consejo de ciertas personas significativas para ellas influye en la evaluación del evento estresante (37). La información suministrada muestra que las madres piden orientación sobre el mejor camino a seguir, como se visualizó en las siguientes narraciones:

- *...yo me voy a preparar buscando ayuda, información.*
- *...él me dio mucha información, pero como te digo, fue la segunda parte pero pues de todos modos hace falta más, saber cómo es el estilo de vida de ellos, como se desarrollará, si va a ser un niño normal o anormal y si es anormal ¿de qué forma?, como va a ser su desarrollo físico y emocional.*
- *...quiero saber todo lo que tenga que ver con ese síndrome desde temprana edad, hasta la edad adulta.*

Este hallazgo, se debe posiblemente a la activa búsqueda de apoyo social y servicios; estos servicios en su mayoría son los encaminados al personal médico (recursos terapéuticos), a los familiares y amigos y/o a madres en igualdad de condiciones, con el fin de encontrar en estos grupos mencionados una resonancia de su actual condición (3) y una forma de solucionar el problema. Por lo cual, las madres argumentaron que piden información a sus amigos o parientes más cercanos:

- *...pues me han dicho que estos niños, los niños así, debe tener uno mucha paciencia, porque primero les hacen una cosa, le operan en labio luego el paladar, miran como hablan y entonces así mismo le van haciendo una cirugía... Y todo eso lo van informando.*
- *...estoy con un grupo de mamás que conocí por internet, un grupo de madres personas que son de otros países, estoy compartiendo con niños que son de por allá que tienen los mismos problemas que mi hijo.*

Por otro lado, manifestaron la carencia de información en algunos aspectos específicos, puesto que en algunos casos deseaban conocer la condición de sus hijos o hijas con la alteración antes de su nacimiento, como se muestra a continuación en las narraciones:

- *...me hubiera gustado, que en los controles prenatales, me hubieran dicho que el niño me iba a nacer así, o sea haber sabido porque el niño... que me hubieran dicho para yo estar preparada, y cuando el naciera pues haber tenido conocimiento más general.*
- *...igual se le pide a los médicos recomendaciones y se acatan y ellos nos dan esas recomendaciones.*
- *...me gustaría información, saber ¿por qué me dio el citomegalovirus?*

Este estilo de afrontamiento, constituye, a su vez, más de un mecanismo compensatorio, el cual se relaciona con la motivación de mejorar la vida y de buscar experiencias que sean gratificantes y placenteras que devuelvan el equilibrio que se ha perdido por la situación estresante (85), como lo es tener un hijo o hija con alteraciones congénitas y el malestar que se genera de la situación.

Teniendo en cuenta que el afrontamiento es un conjunto de recursos sociales que el individuo aprende y aparecen como consecuencia de las interacciones que realiza con su entorno (12) más próximo; el apoyo profesional es considerado como un tipo de apoyo social (64), se caracteriza por el empleo del equipo médico, para acceder a la información sobre el problema del hijo o hija, en razón de las alternativas para hacer frente a la situación estresante.

Al explorar en las madres, el apoyo profesional como un tipo de afrontamiento centrado en la búsqueda de apoyo social, se encontró que está encaminado a la calidad en la relación que se establece con el grupo de médicos que atienden a los hijos e hijas con la alteración congénita:

- *De pronto ahora me relaciono más con doctores.*
- *... he dado con buenos médicos, que nos relacionamos y me preguntan cómo va el niño y pues todo el mundo ya me conoce allá, porque permanezco todo el tiempo allá.*
- *...Yo siento que hasta ahora todos me han..., si todos me han colaborado.*

Por otro lado, se le ha dado especial relevancia a la información brindada por el equipo médico, en función de la satisfacción en la calidad que se da de la misma y el trato que reciben, lo cual se visualizo en las siguientes narraciones:

- *Hasta ahora me lo han atendido muy bien, el médico pues él me lo ha remitido a personas que llevan el caso de él y pues si... yo siento que no pues está bien con el equipo médico que lo está tratando.*
- *...para eso creo que están ellos, que son los especialistas, para saciar todas esas dudas.*
- *...el doctor, y otro cirujano que hay, fueron muy queridos... atendieron a mi hijo y ellos lo operaron en el hospital.*
- *Realmente me siento muy satisfecha con el personal médico y todos los que me han colaborado con el tratamiento de mi hija.*

Las madres califican el trato recibido por parte de los profesionales de la salud, por un lado como positivo:

- *... Si, es muy buen médico, totalmente.*
- *...todos los médicos, los psicólogos que él ha estado, los especialistas que lo han tratado han llegado a la conclusión de lo que ha tenido mi niño y eso me gusta.*
- *... a mí me ha parecido excelente siempre me han atendido muy bien, desde el parto... y hasta estos momentos es muy buena atención.*
- *...todos han sido muy buenos conmigo y me han ayudado muchísimo, él está juicioso con las terapias y por ahora no está tomando medicamentos, todos los doctores han sido muy amables.*

Sin embargo, una madre no se encuentran conforme con la atención recibida por parte del médico tratante y manifiestan que les gustaría cambiar ciertos aspectos personales:

- *Confío en el médico siempre y cuando cambiara ciertas cosas.*

Según el estudio realizado por Cáceres (5) se considera, que se debe incorporar la atención psicológica dentro del grupo médico que intervienen a los niños y niñas con alteraciones congénitas, puesto que ellos manejan de forma adecuada la información y la suministran de acuerdo a cada caso en particular, lo cual se visualizo en los siguientes relatos:

- *Considero que esto causa problemas emocionales a corto y a largo plazo, por eso creo que nos deberían prepararnos con un psicólogo, para así mismo, poder enfrentar la realidad que le cambia 100% la vida.*

Un estudio que confirma lo encontrado es el realizado por Limiñana (3), como se había mencionado anteriormente, fue realizado en padres de niños y niñas con fisura palatina; en donde un estilo de afrontamiento es el basado en la búsqueda de apoyo social y al encuentran resonancia adecuada en el equipo médico tratante del hijo o hija, constituye un factor de protección y de resistencia para afrontar las demandas internas y externas relacionadas con la enfermedad del hijo, así mismo, las madres consideran que el personal de salud es quien debe estar más preparado para brindar el apoyo necesario para hacer frente a la situación estresante (24), y cuando esto no ocurre, genera malestar y sentimiento de rechazo hacia su hijo, haciendo que la situación se torne estresante y poco adaptativa para ellas .

Autofocalización negativa (AFN)

Por otro lado, los resultados cuantitativos mostraron que los estilos menos empleados en las madres de hijos con alteraciones congénitas, fueron estilos de afrontamiento centrado en la emoción como autofocalización negativa (AFN) y expresión emocional abierta (EEA)

son estilos pasivos, evitación (EVT) es un estilo general de afrontamiento y junto con los estilos centrados en la emoción, son tipos no saludables de reacción ante el estrés.

Los resultados cuantitativos no muestran un empleo del estilo de afrontamiento autofocalización negativa (AFN), fue el menos empleado junto con evitación (EVT) y expresión emocional abierta (EEA), pero al analizar los datos cualitativos se encontró saturado autofocalización negativa (AFN), esto se debe posiblemente por las posibilidades de mayor expresión emocional que permite el estudio cualitativo (79) por medio de la entrevista semiestructurada, la cual permite producir información descriptiva, desde las propias palabras de las personas, bien sean habladas o escritas (71). Por otro lado el instrumento cuantitativo fue respondido por las madres en presencia de los encuestadores e investigadores quienes enunciaban los reactivos de forma verbal y registraban los resultados en el cuestionario CAE, se considera que probablemente este hecho generó en las mamás un temor al ser juzgadas en el momento en que expresaran sus emociones frente a tener un hijo con alteraciones congénitas.

Por lo anterior, en la fase cualitativa se logró recolectar información, que en la primera fase no salió a la luz de los investigadores, dada la profundidad del estudio cualitativo y las destrezas de los investigadores en profundizar en aquellos aspectos que tenían alguna carga emocional; como fue el caso del estilo autofocalización negativa (AFN), que al ser explorado mostró estar presente en la población de estudio.

Este estilo de afrontamiento autofocalización negativa (AFN), es centrado en la emoción, pasivo y se considera un tipo no saludable de reacción ante el estrés, puesto que implican una tendencia a perder el control sobre el evento estresante y se suele estar acompañado por estados depresivos (15) y se caracteriza por que las madres, generalmente se autoconvencen que hagan lo que hagan las cosas salen mal, consideran que son los causantes del problema, experimentan sentimientos de indefensión e incapacidad de hacer algo en beneficio que cambie la situación, puesto que por ellas mismas no lo pueden resolver y terminan aceptando las cosas tal como son (12, 57) . Según Arraras, Griswold y Spielm citados por Espinosa (15) las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción

pretender evitar los problemas y se acompañan de una fuerte tendencia a catastrofizar, haciendo que las madres que lo emplean, experimenten depresión, perciban menor apoyo social, ansiedad y percepción de malestar psicológico.

Lo anteriormente descrito se puede observar en las narraciones de las madres de hijos con alteraciones congénitas explorados en la presente investigación, en donde las madres se han resignado y han aceptado las situación tal y como se presenta:

- ... eso es, pues hay varios niños que nacen así, como el mío.
- ... pero luego uno lo asimila y dice ¡no! pues toca seguir adelante.
- ... ha crecido y pesa más, la movilidad con ella es compleja, pero para contrarrestar la situación hay que llenarse de paciencia y serenidad, aunque no es fácil.
- ... me resigné y empecé a aceptarlo, pues ya no había nada que hacer.

De igual forma, las madres tienen expectativas a futuros las cuales no han sido resueltas, puesto que consideran que esto ocurrirá con el pasar del tiempo. Esta incertidumbre genera malestar emocional, pues el no conocer el futuro de la condición de sus hijos genera sentimientos emocionales negativos y se fomenta el temor al rechazo del hijo en la sociedad y el entorno en el que se desenvolverá, como se visualiza en los siguientes relatos:

- ... yo pienso que lo vayan a rechazar, o se vayan a burlar de él, y pues uno le queda esa duda, pero pues toca esperar.
- ... yo pienso mucho en él cuando entre en la edad de la adolescencia y empiece a tener contacto con otras personas, con otros niños y que no vaya a ser rechazado por eso, por lo que él tiene...
- ... uno teme que la niña no vaya a caminar, que no vaya a entender, que la gente la vaya a rechazar.

Este malestar emocional se caracteriza por que las madres sienten tristeza, depresión, estrés, ansiedad y una madre manifestó haber sentido “rabia”, como se expresa en la profundización que se realizó en la entrevista semiestructurada.

- *... yo creo que todo el mundo aspiramos a tener un hijo; y uno siempre espera que salga todo bien, que sea un niño todo sano y de pronto, cuando se presentan estos percances es bastante duro, es estresante, sobre todo en la parte emocional esta uno todo, triste, decaído, lo deprime a uno bastante este tema.*
- *... tuve hasta depresión, porque en esos días no tenía ganas de hacer nada.*
- *... ha sido en cierta forma difícil, porque pues ver que todos los niños corren, saltan y ver a mi hija que no lo puede hacer... entonces, ha habido momentos de debilidad, de llanto, de impotencia, de ver que ella no logra las cosas.*
- *... la verdad esta situación me ha generado ansiedad, dolor de cabeza, pero pues es normal, cualquier persona que viva esta situación, seguramente le pasaría lo mismo.*
- *... me dio como ¡rabia! no lo niego.*

Como se había mencionado anteriormente, la teoría muestra que las madres se autoconvencen que hagan lo que hagan, las cosas salen mal, se sienten indefensas e incapaces de hacer algo que beneficie la condición actual de sus hijos e hijas, como lo expresan en las siguientes narraciones.

- *... el temor de como ante todo, sentirse uno tan impotente... de que por más que quiera uno hacer, ¡pues no está en mis manos!*
- *... uno siente que quisiera hacer más, ¡pero no puedo!*
- *... ver que uno solo no puede, uno se va a tocar puertas y es ¡muy difícil! encontrar ayuda.*
- *... siento que no tienen salida... los problemas, y siempre estoy pensando en eso.*

Un estudio realizado por Araújo (86) en Brasil en el 2009 coincide con los resultados encontrados en este estudio, puesto que revela la preocupación de las madres por la forma como el hijo o hija es percibido por los otros, muestra como la madre se siente ante la introducción del niño o niña en el contexto social. La condición de la alteración congénita es evaluada por la madre un riesgo de rechazo o discriminación hacia el niño afectado por las demás personas que, en algún momento de la vida ejerzan algún encuentro, bien sea en el área académica o espacios de interacción con sus pares. Por lo tanto dirige su rol de madre protectora, cuando percibe que su hijo o hija puede ser rechazado por la alteración.

Por otro lado según la investigación de Limiñana (6) y en concordancia en lo encontrado con las entrevistas en la fase cualitativa, las madres reaccionaron frente a la noticia del nacimiento del hijo o hija con la alteración; inicialmente se pasa por una etapa de shock y conmoción en donde las madres muestran confusión y no entender lo que les está sucediendo; luego inician la etapa de incredulidad o negación, caracterizado por las madres como una no aceptación al diagnóstico o consideran que no deben estar atravesando por dicha situación. Una tercera etapa es la de tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira, es donde las reacciones emocionales, manifestadas anteriormente por las madres tienen lugar dentro de su discurso. Y las dos últimas etapas son equilibrio y reorganización, en donde la resignificación del evento estresante juega un papel importante.

Estas reacciones posiblemente describen las respuestas de las madres en general ante la presencia de un hijo o hija con alteraciones congénitas, sin distinguir el tipo y características de la patología. Se considera que estas respuestas responden a una generalización realizada por Drotar en 1975 citado por Limiñana (6) la cual, de igual forma, permite mostrar las reacciones de las madres en gran medida, en donde estas etapas o fases no se presentan todas en igualdad de condiciones en las madres o en el orden anteriormente descrito y en ocasiones las madres se saltan alguna de ellas.

Factor económico, unidad de análisis emergente

Como una categoría emergente de los resultados del análisis de la información cualitativa se encuentra el factor económico, el cual es limitante si no se posee solvencia económica y si se tiene es un facilitador, puesto que cuando se hace referencia a los recursos de afrontamiento se habla de los elementos y capacidades tanto internos como externos con los que cuentan las madres para hacer frente a las demandas del acontecimiento estresante (12) que en este caso es el hecho de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas, entre esos recursos se encuentran los físicos (36), entre los cuales se puede considerar los recursos económicos.

Lo anteriormente expuesto, posiblemente se debe a que la conducta materna evoluciona como un resultado de condiciones particulares tanto de la sociedad como de la organización económica, puesto que estos ejercen una influencia directa de cómo se vivencia y se ejercen las funciones de ser madre (78) de un hijo con alteraciones congénitas, en donde el dinero se visualiza como un aspecto determinante en la calidad de la atención que se le brindara al niño o niña y en la posibilidad de adquirir los recursos necesarios para las necesidades de cada caso en particular.

Lo anterior se sustenta con las siguientes narraciones encontradas en los discursos de las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas, en donde encuentran un apoyo económico en sus familiares:

- *... mi suegra, ella me quiere mucho y me ayuda con plata.*
- *... yo cuento con el apoyo de mi actual pareja, ya que él no es el papá de mi hija, él la quiere mucho y le da mucho afecto y pues... también me colabora económicamente con sus gastos.*
- *... el papá de mi hijo aunque no vive conmigo me apoya económicamente.*
- *Me han apoyado en forma económica y afectiva, mis tías y mis abuelitos me han dado mucho afecto.*

Sin embargo, el hecho de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas, demanda gastos económicos, por la condición patológica que presentan los niños y niñas que las padecen. Eso genera malestar en las madres, porque no tienen las condiciones necesarias para suplir las demandas específicas para cada caso en particular, así se encontró en los siguientes relatos:

- *... porque todo implica costos, pues por las terapias, y pues a unos toca pagarlos y es ¡complicado!*
- *... ahora uno tiene que invertir más en ellos, que ya esos tratamientos, es diferente, en cuanto a cuestión de dinero.*
- *...me sentí triste porque no lo deseaba y porque no teníamos los recursos necesarios para darle todo lo que se merecía.*
- *...aumentan las obligaciones, las responsabilidades, los gastos, antes me quedaba más plata...me queda menos tiempo, son muchas cosas.*

Adicional al estrés ocasionado por la condición del hijo o hija con la alteración congénita, las madres experimentan sobrecarga de demandas en lo cotidiano, en lo cual adhiere la carga financiera. Según el estudio de Araújo (86) y al igual que los hallazgos presentados en el estudio, se considera que la carencia de recursos financieros adecuados para atender las necesidades del niño o niña ocasiona aflicción. Esta falta de recursos económicos está en razón de la falta de atención necesaria ya que los mismos se van agotando con el pasar del tiempo y pueden llegar a desestructurar la dinámica familiar con el alejamiento de miembros de la familia (87).

Es así que, el hecho de tener los recursos económicos necesarios para suplir las necesidades de los hijos, las cuales en su mayoría emergen de la condición patológica, se constituye en un reforzador del malestar emocional, haciendo que las madres experimenten impotencia por no cubrir dichos aspectos, además vivencian la insensibilidad de los demás ante su situación actual.

Estilos de afrontamiento según la edad del hijo o hijo afectado:

Un objetivo específico, fue explorar las diferencias en los estilos de afrontamiento de las madres según la edad del hijo con alteraciones congénitas, en donde se encontró, que los estilos preferentes de afrontamiento para las madres de hijos durante los primeros años de vida de 0 meses a 2 años y las madres con hijos de 6 a 11 años de edad, son religión y focalizado en la solución del problema, mientras que para las madres cuyos hijos tienen de 3 a 5 años de edad son reevaluación positiva y focalizado en la solución del problema.

Aunque las madres en su totalidad emplean estilos de afrontamiento que se encaminan a la solución del problema y que al igual que religión (estilo general de afrontamiento) son estilos saludables de reacción ante el estrés; se observó que la diferencia está en el estilo particular preferente empleado por ellas, en las diferentes etapas de desarrollo del hijo o hija que, como se menciono anteriormente, de los 0 meses a 2 años y de 6 a 11 años de edad emplean la religión (RLG), que es un estilo general de afrontamiento, el cual se caracteriza por la asistencia a la iglesia, pedir ayuda espiritual de un líder, en busca de soluciones que involucren a Dios, como ser supremo que soluciona sus problemas, además, de orar y rezar acuden a la iglesia (independiente de la creencia) a buscar ser escuchadas (61). Igualmente emplean el estilo focalizado en la solución del problema (FSP) en donde las madres tratan de analizar las causas del problema, para poder hacerle frente por medio de pasos concretos, bien pensados y estableciendo un plan de acción, el cual en la mayoría de veces lo llevan a cabo.

Mientras que las madres de hijos de 3 a 5 años de edad emplean con mayor frecuencia la reevaluación positiva (REP), el cual se caracteriza por que las madres se centran en los aspectos positivos del evento estresante intentando a su vez, sacar algo positivo por medio de la primicia que la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los problemas de los otros, además, que resignifican el hecho considerando que no hay mal que por bien no venga y consideran que pudo haber sido peor y que hay mamás en condiciones menos favorables que ellas (25). Por medio de este planteamiento buscan reducir el impacto al evento estresante, viendo los aspectos positivos de su vivencia y

enfatisando los negativos de las vivencias de madres en condiciones similares, para reducir su malestar.

En síntesis, en un primero primer momento, es decir, en el momento de la noticia que tienen un hijo con alteraciones congénitas, las madres se apoyan en sus creencias religiosas, en donde consideran que Dios es su apoyo es la solución del problema y acuden a resignificar el evento, esto ocurre posiblemente por las características socioculturales, que se explicaron con anterioridad en este capítulo, en donde la población de Colombia y más específicamente del Huila, está influenciada por las creencias religiosas y el carácter paternalista de que Dios ejerce en la sociedad (78). Además el ejercicio de la maternidad, es visto como inherente al hecho de ser mujer, la madre debe aplazar sus proyectos de vida para remplazarlos por el rol de ser madre de un hijo con alteraciones congénitas.

Luego de transcurrir el tiempo, específicamente cuando el hijo o hija está de 3 a 5 años, las madres adoptan el estilo de afrontamiento reevaluación positiva (REP), en donde se centran en los aspectos positivos del evento estresante y consideran que su actual situación pudo haber sido peor y se conforman con lo que están viviendo (25). Por último, cuando los hijos e hijas están de 6 a 11 años de edad, retoman los estilos de afrontamiento empleados en un primer momento de vida de los hijos, esto probablemente con el fin de ajustarse y adaptarse a la situación estresante. Esto posiblemente se deba, como se ha mencionado anteriormente, a que las madres deben afrontar el hecho de tener un hijo con alteraciones congénitas, asumiendo su rol desde lo que la sociedad espera que hagan (78), como es la atención y cuidados emanados de la condición del niño o niña y a su vez, responder como una buena madre, adoptando tareas específicas, encaminadas a la solución del problema y el mantenimiento del bienestar del hijo o hija.

Estos datos difieren de los encontrados en la investigación realizada por Galué (4), en donde se mostró que padres de niños entre 1 y 4 años de edad utilizan de manera más frecuente estilos centradas en la emoción. De acuerdo al autor, esto puede deberse al impacto causado por el nacimiento de un niño en condiciones especiales, lo que le implica a los padres generar nuevas estrategias para afrontar tal situación. Según los resultados de

esta investigación el estilo preferencial cambia al centrado en el problema al transcurrir el tiempo, puesto que se espera que la adaptación al evento se haya consolidado. Sin embargo, en la investigación anteriormente mencionada, las madres se centran en la emoción desde el nacimiento hasta los 16 años de edad, situación que no ocurre en la presente investigación, puesto que las madres se centran en el problema en todo el proceso de afrontamiento, desde el nacimiento del hijo hasta los 10 años de edad.

Según Coletto y Stefani (8, 88) en la enfermedad crónica del hijo o hija, se emplean estrategias de afrontamiento encaminadas a la solución del problema, en donde las más empleadas fueron reevaluación positiva, búsqueda de apoyo social y resolución del problema. Según este mismo autor, el estado civil constituye un aspecto importante puesto que pueden compartir las responsabilidades y asignaciones en cuanto al apoyo financiero se refiere, esta es una forma de apoyo social que puede evitar la sobrecarga emocional de los cuidadores principales, que en el caso de las madres de hijos con alteraciones congénitas del Huila son el 70% de la madres que tienen compañero. Además son las principales cuidadoras de los niños y niñas, como se había mencionado anteriormente (6). También en el presente estudio se menciona que las características individuales y experiencias de los padres que han sido transmitidas de generación a generación en el contexto físico y sociocultural están mediando en las estrategias de afrontamiento empleados por las madres.

Por otro lado, el empleo de estilos de afrontamiento positivos, de alguna forma están disminuyendo el uso de estilos encaminados a la emoción, puesto que revalorizan el acontecimiento estresante (8) y median en la expresión emocional, haciendo que esta se encamine de una forma adecuada. Las madres que utilizan estrategias de reevaluación positiva – comportamientos focalizados en las emociones- desarrollan planes de acción para minimizar las emociones negativas porque las consideran incompetentes para este proceso de afrontamiento. Por medio de la descarga afectiva se busca disminuir el malestar emocional (12).

Así mismo, las madres al involucrarse más en el problema y en la búsqueda posibles soluciones para este, son las responsables y artífices de cualquier cambio posible. Por lo

tanto, cualquier fracaso conlleva una mayor atribución de la autculpa que genera un intenso sentimiento de impotencia (88) y para reducir este malestar se plantean metas y tareas que puedan llevar a cabo y logren disminuir la probabilidad de fracaso.

Estilos de afrontamiento en madres hijos e hijas con y sin retardo mental:

Otro objetivo específico fue explorar las diferencias en los estilos de afrontamiento preferentes de las madres en función de si tienen o no retardo mental el hijo o hija con alteraciones congénitas, en donde los resultados mostraron que los estilos de afrontamiento preferentes para las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas tanto para las mamás de niños y niñas sin retardo como para las mamás de niños y niñas con retardo mental son religión (RLG), reevaluación positiva (REP) y focalizado en la solución del problema (FSP). Los cuales, como se había expuesto con anterioridad en este capítulo, focalizado en la solución del problema (FSP) y reevaluación positiva (REP) son estilos centrados en la solución del problema, caracterizado por ser activos y enfocados en la tarea y al igual que religión (RLG) son tipos saludables de reacción ante el estrés, donde este último es un estilo general de afrontamiento (15, 89).

Estos resultados se deben, probablemente a que el afrontamiento debe ser entendido como un proceso que se ve permeado por el contexto y las herramientas con las que cuentan las madres, estas herramientas, como se ha mencionado en capítulos anteriores son físicos/biológicos, psicológicos/psicosociales (12).

Así mismo, al explorar la religión (RLG) por medio de la entrevista, de las madres de hijos con alteraciones congénitas que tienen retardo mental se encontraron que consideran que Dios es quien les da fuerza y su guía, es quien está con ellas y consideran que no les falla:

- *...lo dejo todo a Dios quien es mi guía, mi protector y si Él decidió ponerme esta prueba tan grande, es para saber que la voy a soportar y superar.*
- *Dios es mi fuerza quien nunca me falta, ni me falla.*
- *En el único que confío, totalmente es en Dios.*

En ese sentido, los resultados del presente estudio muestran que según el contexto cultural en que viven, las madres de hijos con alteraciones congénitas están enfocadas en desempeñar su rol y prácticas de ser madres, desde la perspectiva de rol tradicionalista convencional, fundamentado en la concepción religiosa, otorgándole a la madres un rol pasivo, sumiso reducido al hogar (78) y cuidado de los hijos con alteraciones congénitas. Por lo tanto se considera, que probablemente, para una madre es tan estresante tener un hijo con retardo mental que un hijo sin retardo mental y que los estilos de afrontamiento posiblemente no están siendo determinados por el tipo de alteración del hijo si no por el referente que se posee de ser una buena madre y por la evaluación que se realice del evento. Según las narraciones, las madres consideran que Dios ha sido la guía y el apoyo para afrontar de una manera saludable la situación estresante.

Los resultados de la investigación, aportan datos sobre cómo están afrontando las madres el estrés ocasionado por el hecho de tener un hijo o hija con alteraciones congénitas, desde su perspectiva y sus vivencias, lo cual permite tener conocimiento confiable que la patología de un niño o niña, es mucho más que un problema de salud pública, puesto que no solo afecta a la persona que tienen la alteración congénita, si no, que tiene un alto impacto negativo tanto en el núcleo familiar como en el contexto sociocultural. Los hallazgos de la presente investigación, permitirá plantear acciones tendientes a disminuir el impacto negativo y permitirá formular planes de acción que beneficien tanto al niño o niña afectado como a su familia, además, será un punto de partida para otros investigadores que busquen profundizar en el conocimiento desde otras perspectivas, como la inclusión de los demás miembros de la familia.

VIII CONCLUSIONES

- Las madres de niños con alteraciones congénitas mostraron emplear formas de afrontamiento centradas en el problema, de forma activa, lo cual permite una confrontación adecuada de las propias emociones, relacionándose con mayor bienestar y con estados afectivos positivos. El factor religión, fue un estilo que estuvo presente en la población estudiada, el cual se considera como un estilo general de afrontamiento y al igual que el encaminado a la tarea o solución racional del problema, es considerado como una forma saludable de reacción ante el estrés.
- El Huila está influenciado por las creencias religiosas y el carácter paternalista que Dios ejerce en la sociedad. Además el ejercicio de la maternidad, es visto como inherente al hecho de ser mujer, la madre debe aplazar sus proyectos de vida para remplazarlos por el rol de ser madre de un hijo con alteraciones congénitas. Esto lo logran basándose en las creencias religiosas, las cuales les permiten considerar como un propósito, una bendición la existencia del hijo o hija con alteraciones congénitas dentro del hogar y por lo tanto, ellas deben cumplir con dicho plan y ejercer su rol de madres según lo esperado y trazado por la sociedad y sus creencias.
- Se considera que los resultados del estudio muestran la existencia de estilos de afrontamiento preferentes que están relacionados con la experiencia de la patología del hijo o hija, en este caso, de la presencia de una alteración congénita en el niño o niña, estos estilos se emplean mayormente con la gravedad de la enfermedad y la percepción que elaboran las madres en torno a mencionada vivencia estresante.
- Cada caso es un caso, las madres consideran como un impacto negativo el hecho de tener un hijo con alteraciones congénitas, como un evento estresante y no tienen en cuenta el tipo y las consecuencias de la condición de su hijo o hija, es importante tener en cuenta y comprender cada caso particular como es señalado en la literatura, en donde cada caso debe ser tomado particularmente desde su evaluación hasta su comprensión e

intervención transdisciplinar. Se deben realizar intervenciones terapéuticas más intensivas y continuadas en las enfermedades especialmente de tipo congénito.

- La autofocalización negativa como estilo de afrontamiento empleado por las madres, no fue significativo en la primera fase cuantitativa, puesto que mostro ser poco empleado, sin embargo en el estudio cualitativo mostró estar saturado y presente en el discurso de las madres. Esto se interpreta como una disonancia entre lo que se reflejó en la primera fase del estudio y lo que expresaron las madres en la entrevista. Se considera que esto se debió a la oportunidad que se da en la entrevista que las madres se expresen abiertamente sus emociones y vivencias relacionadas con el evento estresante.
- Se considera de gran importancia impulsar el establecimiento de grupos informales psicoeducativos de padres con hijos en igualdad de condiciones, orientados por psicólogos, que mediaten en la verbalización de las experiencias individuales, con el fin de disminuir la carga emocional y promueva la verbalización de la culpa y demás emociones que se generan por la situación adversa.
- Estos resultados se deben que el afrontamiento debe ser entendido como un proceso que se ve permeado por el contexto y las herramientas con las que cuentan las madres, estos recursos son Físicos/biológicos, Psicológicos/psicosociales, Culturales y Sociales.
- En lo que respecta al afrontamiento en función de la edad del hijo o hija, en un primero primer momento, es decir, en el momento de la noticia, las madres se apoyan en sus creencias religiosas, en donde consideran que Dios es la solución del problema y acuden a resignificar el evento, luego cuando el hijo o hija tiene de 3 a 5 años, las madres adoptan el estilo de afrontamiento reevaluación positiva, después y cuando los hijos e hijas están de 6 a 11 años de edad, retoman los estilos de afrontamiento empleados en un primer momento de vida de los mismos esto probablemente con el fin de ajustarse y adaptarse a la situación estresante.

- Los estilos de afrontamiento preferentes para las madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas tanto para las mamás de niños y niñas sin retardo como para las mamás de niños y niñas con retardo mental son religión (RLG), reevaluación positiva (REP) y focalizado en la solución del problema (FSP).
- El estudio mixto permitió, abordar los estilos de afrontamiento de las madres de hijos con alteraciones congénitas, desde una perspectiva cuantitativa y cualitativa, en donde se realizaron las dos fases de forma independiente, pero con un solo propósito, integrando la información en la discusión de los datos. Esto permitió observar el fenómeno estudiado, desde dos perspectivas igualmente validas para la comunidad científica y con el único objetivo de aportar al conocimiento en general y, de motivar a más investigadores a que empleen este método, el cual resulta ser, un adecuado medio para explorar aspectos que a la luz de la teoría no son develados, sobre todo, en lo que concierne a las ciencias de la salud, en donde cada persona aporta una información valiosa para y da un punto de partida para generar nuevo conocimiento.

IX LIMITACIONES

Las limitaciones durante la presente investigación fueron:

- En algunas historias clínicas, los datos de procedencia y los necesarios para localizar a las madres no se encontraban actualizados o eran erróneos.
- Algunas madres que se localizaron por medio telefónico, se negaron a participar en la investigación reduciendo las posibilidades de contactar un número mayor de mamás que posiblemente pudieran haber participado en la muestra poblacional.
- En ocasiones, se realizó la visita a las madres que se habían contactado por vía telefónica y al llegar a sus respectivos hogares, manifestaban la muerte del hijo, por lo tanto eran escuchadas y se les aplicó tanto el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) y la entrevista semiestructurada, pero los datos no fueron incluidos en la presente investigación.
- Se considera el tamaño de la muestra como una limitante para realizar análisis estadísticos diferentes a los descriptivos en la fase cuantitativa.
- El tamaño de la muestra poblacional de la investigación no permitió que se involucraran otras variables que podrían haberse correlacionado, para ampliar la gama de características estudiadas, propias de la población objeto de estudio y los estilos de afrontamiento empleados por las madres.

X RECOMENDACIONES

- Se deberían incluir los padres en investigaciones posteriores, puesto que aunque las madres son, según la teoría, quienes están directamente involucradas en los cuidados y atenciones de los hijos e hijas con alteraciones congénitas, los padres ejercen influencia en las formas en que las mamás afrontan la situación estresante, así mismo, ellos también se ven afectados y de igual manera la condición patológica del niño o niña les genera un gran impacto psicológico.
- En futuras investigaciones incluir un número mayor de participantes en la muestra, esto incluyendo la población atendida en diferentes años (2009, 2010, 2011 y año en curso), con el fin que los datos cuantitativos se correlacionen con las variables sociodemográficas y el estilo de afrontamiento preferente en las población objeto de estudio.
- Se recomienda profundizar en las prácticas asociadas al cuidado y en general a las actividades relacionadas con el proceso de afrontamiento que desarrollan los padres de hijos con alteraciones congénitas, por medio de instrumentos cualitativos de investigación y así obtener una mayor profundidad en el conocimiento del fenómeno en estudio.
- Involucrar otras variables de estudios relacionadas al estrés, en función de cuantificarlo y conocer los niveles a los que se enfrentan los sujetos estudiados, realizando mediciones tanto psicológicas, por medio de test, como fisiológicas, por medio de instrumentos de biofeedback. Lo cual permite conocer la relación existente entre las variables para plantear modelos explicativos del estrés en esta población objeto de estudio.
- Generar estrategias de intervención psicológicas, encaminadas a facilitar el proceso de afrontamiento de las madres y en general el del núcleo familiar, ante la presencia de un infante con alteraciones congénitas; para lograr una adecuada adaptación, tanto de los

padres como del niño afectado, al contexto sociocultural, además, esta intervención buscaría unas prácticas de crianza adecuadas a cada caso y en general al manejo y regulación emocional, de los miembros de la familia.

- Por último y no menos importante, es indispensable involucrar la atención psicológica en las patologías de carácter genético, no solo para los niños y niñas afectados sino que se realice un trabajo conjunto con un grupo transdisciplinar, en donde los diferentes profesionales de la salud aporten desde sus conocimientos y se establezca un diálogo de saberes, con el fin de beneficiar al núcleo familiar. Esta intervención debe contar con componente que conciba la información como punto de partida, esta debe proporcionarse a los padres ya que sus decisiones repercuten en el infante. La información disminuye la incertidumbre y el impacto negativo a la enfermedad.

XI ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado(a) con cédula _____, manifiesto que he sido bien informado(a) sobre los objetivos y los procedimientos utilizados en el estudio de investigación “*Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila-Colombia*” por la psicóloga Sandra Milena Mosquera Amar y el doctor Henry Ostos Alfonso, médico genetista. Información que se utilizará e la tesis de Maestría en Ciencias Biomédicas y de la Salud cursada por la psicóloga, en la universidad Autónoma del estado de Hidalgo en México.

Mediante el actual documento autorizo a los representantes de la investigación para registrar en medio magnético y físico la información suministrada por mí a través de las entrevistas previamente acordadas, autorizo igualmente para que esta información sea analizada y publicada exclusivamente como parte de la investigación señalada anteriormente, siendo enterado(a) de que la participación en dicha investigación no representa ningún riesgo para mi integridad, pues según el artículo 11 de la Resolución 0008430 de 1993 por la cual se establecen las condiciones académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud y atendiendo a lo planteado en su TITULO II DEL CAPITULO I, relacionado con la investigación en seres humanos en los aspectos éticos.

De igual manera esta información deberá hacer parte del sigilo profesional y la reserva de mi identidad, además contaré permanentemente y durante el desarrollo del estudio con la opción de retirar mi consentimiento en el momento en que yo lo desee, como también existe el compromiso de hacerme conocedor(a) de los resultados de la investigación en el momento en que yo así lo solicite.

Firma entrevistado: _____ D.I.: _____

Fecha: _____ Hora: _____

Firma Psicóloga: _____ firma encuestador: _____

INFORMACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA

DATOS BÁSICOS DE LA MADRE:

Nombre: _____ Apellidos: _____
Fecha de nacimiento: _____ Lugar de nacimiento: _____ Edad: _____
Lugar de atención: _____
Procedencia: Urbana: _____ Rural: _____ Municipio: _____
Dirección: _____ Estrato socioeconómico: _____
Teléfonos: _____
Escolaridad: _____
Ocupación: _____
Estado civil: _____
Existe algún tipo de parentesco con el padre del niño: _____
Quien es el cuidador principal: _____

INFORMACIÓN DEL HIJO (a)

Nombres: _____ Apellidos: _____
Sexo: _____ Edad: _____
Fecha de nacimiento: _____ Lugar de nacimiento: _____
Lugar que ocupa en la familia: _____
Hermanos con algún tipo de alteración: _____

Padres con algún tipo de alteración: _____
Diagnostico: _____
Intervenciones quirúrgicas: _____

Escolaridad: _____

Se encuentra actualmente vinculado a alguna institución

Anexo 3. Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE)

CAE
Cuestionario de Afrontamiento del Estrés

© 2003 B. Sandín y P. Chorot

Instrucciones: En las páginas que siguen se describen formas de pensar y comportarse que la gente suele emplear para afrontar los problemas o situaciones estresantes que ocurren en la vida. Las formas de afrontamiento descritas no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras. Para contestar debe leer con detenimiento cada una de las formas de afrontamiento y *recordar en qué medida ud. la ha utilizado recientemente cuando ha tenido que hacer frente a situaciones de estrés. Rodee con un círculo el número que mejor indique el grado en que empleó cada una de las formas de afrontamiento del estrés que se indican.*

0	1	2	3
Nunca	Casi Nunca	Casi siempre	Siempre

¿Cómo se ha comportado habitualmente ante situaciones de estrés?

1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente0 1 2 3
2. Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre me saldrían mal0 1 2 3
3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema0 1 2 3
4. Descargué mi mal humor con los demás0 1 2 3
5. Cuando me venía a la cabeza el problema, traté de concentrarme en otras cosas0 1 2 3
6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentía0 1 2 3
7. Asistí a la Iglesia0 1 2 3
8. Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados0 1 2 3
9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas0 1 2 3
10. Intenté sacar algo positivo del problema0 1 2 3
11. Insulté a ciertas personas0 1 2 3
12. Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema0 1 2 3
13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema0 1 2 3
14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, pastor, etc.)0 1 2 3
15. Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo0 1 2 3

16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema0 1 2 3
17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás0 1 2 3
18. Me comporté de forma hostil con los demás0 1 2 3
19. Salí al cine, a cenar, a "dar una vuelta", etc., para olvidarme del problema0 1 2 3
20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema0 1 2 3
21. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema0 1 2 3
22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema0 1 2 3
23. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación0 1 2 3
24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes0 1 2 3
25. Agredí a algunas personas0 1 2 3
26. Procuré no pensar en el problema0 1 2 3
27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal .0 1 2 3
28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación0 1 2 3
29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas0 1 2 3
30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema0 1 2 3
31. Experimenté personalmente eso de que "no hay mal que por bien no venga"0 1 2 3
32. Me irrité con alguna gente0 1 2 3
33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema0 1 2 3
34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir0 1 2 3
35. Recé / oré.....0 1 2 3
36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema0 1 2 3
37. Me resigné a aceptar las cosas como eran0 1 2 3
38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor0 1 2 3
39. Luché y me desahugué expresando mis sentimientos0 1 2 3
40. Intenté olvidarme de todo0 1 2 3
41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesité manifestar
mis sentimientos0 1 2 3
42. Acudí a la Iglesia para poner rezar / orar0 1 2 3

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Anexo 4. Entrevista semiestructurada

43. ¿Ha realizado un análisis de las causas de que su hijo se encuentre en la actual condición?
44. ¿Ha realizado o establecido un plan que le ayude a solucionar su problema?
45. ¿Ha seguido a cabo un plan para la solución de su problema?
46. ¿Quiénes considera que son las personas involucradas en su problema?
47. ¿Usted ha hablado con las personas que considera, son las directamente implicadas en el problema?
48. ¿Ha pensado en pasos detenidamente para seguirlos y enfrentarse al problema?
49. ¿Siente que está resignada con la situación de su hijo o hija?
50. ¿Se siente indefensa ante su situación?
51. ¿Cree que usted puede, que tiene la capacidad para resolver el problema?
52. ¿Se ha sentido incapaz de resolver la situación, como se siente ante ello?
53. ¿Considera que la condición de su hijo podrá mejorar?
54. ¿Ha sentido rabia, depresión, ansiedad, depresión u otro sentimiento?
55. ¿Ha pensado en el futuro de su hijo o hija?
56. ¿Considera que haga lo que haga las cosas no mejoraran?
57. ¿Cree que usted tiene la culpa de la condición de su hijo o hija?
58. ¿Se ha preguntado el porqué de la actual situación de su hijo o hija?
59. ¿Se ha sentido confundida?
60. ¿Considera que su situación tiene elementos positivos?
61. ¿Considera que su situación es buena ya que pudo haber sido peor?
62. ¿Cuál considera que ha sido el mayor impedimento para mejorar su situación?
63. ¿Considera que en la vida hay personas buenas que se interesan por usted?
64. ¿Cree que hay cosas más importantes que pensar?
65. ¿Ha descargado el mal humor con algunas personas?
66. ¿Ha sentido la necesidad de desahogarse con respecto a sus sentimientos?
67. ¿Ha insultado a alguna persona?
68. ¿Se ha portado de forma hostil con los demás, específicamente con quién?
69. ¿Ha agredido a algunas personas?

70. ¿Se siente irritada con alguien?
71. ¿Ha tratado de distraerse para olvidarse del problema?
72. ¿Ha trabajado más de lo normal para olvidarse del problema?
73. ¿Ha tratado de no pensar en la condición de su hijo o hija?
74. ¿Que hace al respecto para mejorar su problema?
75. ¿Ha hablado con amigos o algunos parientes para sentirse tranquila?
76. ¿Ha pedido orientación sobre el mejor camino que debe seguir?
77. ¿Le ha contado lo que siente a sus amigos o familiares?
78. ¿Ha buscado apoyo profesional?
79. ¿Con respecto a las inquietudes que posee, a quién le ha pedido información?
80. ¿Le ha pedido a Dios que soluciones su problema?
81. ¿Ha buscado ayuda de grupos religiosos?
82. ¿usted considera que su fe remediará su situación actual?
83. ¿Considera que usted tiene algo que ver con la actual condición de su hijo o hija?
84. ¿Se ha preguntado por qué esto le pasa a usted?

Anexo 5. Estratificación sociodemográfica en Colombia

1. ¿Cuántos y cuáles son los estratos en los que se pueden clasificar las viviendas y/o los predios rurales?

Los estratos socioeconómicos en los que se pueden clasificar las viviendas y/o los predios son 6, denominados así:

1. Bajo-bajo
2. Bajo
3. Medio-bajo
4. Medio
5. Medio-alto
6. Alto

De éstos, los estratos 1, 2 y 3 corresponden a estratos bajos que albergan a los usuarios con menores recursos, los cuales son beneficiarios de subsidios en los servicios públicos domiciliarios; los estratos 5 y 6 corresponden a estratos altos que albergan a los usuarios con mayores recursos económicos, los cuales deben pagar sobrecostos (contribución) sobre el valor de los servicios públicos domiciliarios. El estrato 4 no es beneficiario de subsidios, ni debe pagar sobrecostos, paga exactamente el valor que la empresa defina como costo de prestación del servicio.

La clasificación en cualquiera de los seis estratos es una aproximación a la diferencia socioeconómica jerarquizada, léase pobreza a riqueza o viceversa.

Como resultado de dicha clasificación en una misma ciudad se pueden encontrar viviendas tan disímiles como las que van desde el tugurio que expresa -sin lugar a dudas- la miseria de sus moradores, hasta la mansión o palacete que, en igual forma evidencia una enorme acumulación de riqueza. Lo mismo sucede en la zona rural con viviendas que van desde chozas sin paredes hasta "ranchos", haciendas de grandes extensiones de tierra productiva y fincas de recreo de exuberantes comodidades.

2. ¿Por qué se estratifica con base en las características físicas de las viviendas y su entorno?

Estratificar con base en las características de las viviendas y su entorno urbano o rural es una opción metodológica fundamentada en que el significativo vivienda-entorno expresa un modo socioeconómico de vida demostrable tomando en cuenta las excepciones que lo confirman.

Esta opción fue constatada cuando, como resultado de las pruebas estadísticas de variables a considerar en los modelos, se encontró que las características físicas externas e internas de las viviendas, su entorno inmediato y su contexto habitacional y funcional urbano o rural, tienen asociaciones significativas (correspondencia) con las condiciones socioeconómicas de los usuarios de servicios públicos domiciliarios de dichas viviendas.

Y esto lo ha registrado la historia en análisis antropológicos, sociológicos, psicológicos y arquitectónicos: la vivienda no es ni ha sido un simple modo de "albergar"; es un modo de habitar y como tal exige que tenga posibilidades de adaptación personalizada según las distintas formas de vida, históricas y culturales, de sus ocupantes. La vivienda es un medio físico que más allá de tener una significación fisiológica, tiene sentido psicológico y social-histórico referido a la estética y conforme a diversas razones económicas y de posición social.

A manera de ilustración, un muro es en principio un elemento que debe proveer aislamiento de la intemperie. Existen viviendas en las cuales los muros son latas o cartones que ni siquiera aíslan

adecuadamente y viviendas en las cuales los muros reforzados están enchapados en costosos materiales decorativos. En general, las especificaciones de las viviendas van desde lo puramente funcional e indispensable hasta lo estético, ornamental y suntuario, en una gradación, claramente jerarquizada socioeconómicamente, que no es gratuita ni fortuita.

En general, se prefieren los materiales más fuertes, durables y que presentan mejor apariencia y acabado sobre los que no reúnen tales cualidades; las viviendas grandes sobre las pequeñas; las que tienen zonas verdes; las de mejor conservación; las que tienen diseños arquitectónicos modernos y los mejores entornos urbanísticos. Sin embargo, la "libre" decisión de construir, adquirir o habitar una determinada vivienda que reúna en mayor o menor grado tales cualidades, está condicionada por factores como los recursos disponibles (económicos), la mayor o menor necesidad de espacio familiar (demográficos), las costumbres familiares (sociales y culturales) y la oferta del mercado inmobiliario (viviendas disponibles).

En términos económicos, la vivienda es un bien de inversión; pero no cualquiera. La vivienda es para el hogar una razón de ser (genéricamente, no hay hogar sin vivienda). La decisión de adquirir, arrendar, ampliar o mejorar la vivienda, representa, a todo nivel social y económico, una inversión significativa, de largo plazo y trascendental para el bienestar de la familia.

La pobreza es precisamente el limitante económico que impide a un hogar acceder a una vivienda mejor, así como le impide proveerse otros bienes y servicios (salud, educación, recreación, etc.). Por esto, la evaluación de la vivienda del solicitante de subsidio da lugar a muy pocas excepciones (casos como los empleados domésticos o los cuidanderos de fincas) que generen ineficiencias horizontales en la focalización: no es posible considerar pobre a quien habita una "vivienda no pobre".

De otra parte, muy pocos con capacidad de pagar una vivienda mejor se someterían o someterían a su familia a permanecer en un lugar que les desmejora su calidad de vida, con el único propósito de acceder a los subsidios destinados a los más pobres. Por tanto, igualmente se infiere que la evaluación de la vivienda, dada su naturaleza, como fuente de información socioeconómica da lugar a muy pocas excepciones que generen ineficiencia vertical: en general, las "viviendas pobres" están habitadas por familias pobres.

Es por esto, porque la vivienda es una expresión contundente y significativa de la condición socioeconómica del hogar y, al mismo tiempo, un elemento estable, relevante, apreciable en forma fácil por percepción directa, por lo que a través de esta se evalúa, en la estratificación, dicha condición.

3. ¿Por qué no toman en cuenta los ingresos?

Porque los ingresos por persona y por hogar son inmanejables para la estratificación requerida, entre otras razones, por el volumen de datos que habría que recolectar, por su variabilidad a corto plazo, porque no constituyen información confiable dada la magnitud de la informalidad y el desplazamiento continuo de las familias y, fundamentalmente, porque las normas relativas a la estratificación ordenan que se deben estratificar los inmuebles residenciales y no los hogares (Ley 142, artículo 101.1).

4. ¿Cómo se seleccionan las variables de estratificación?

Durante el proceso de diseño metodológico se investigan características de las viviendas y aspectos poblacionales de manera paralela para establecer cuales características expresan una buena aproximación a situaciones de salud, laborales, educativas, a la capacidad económica y, en general, a la calidad de vida de los usuarios de los servicios públicos domiciliarios.

De esta manera, se seleccionaron las variables definitivas empleadas por las diferentes metodologías, las cuales permiten captar adecuadamente realidades socioeconómicas particulares

dado que la aplicación de la metodología se realiza en el ámbito local y, por tanto, los estados y las ponderaciones de las variables se comportan de acuerdo con las condiciones específicas que se presenten en cada municipio.

5. ¿Por qué existen metodologías unificadas para todo el país?

Porque anteriormente las clasificaciones de los usuarios en estratos las realizaban las empresas con base en criterios y metodologías distintas que no permitían la correcta asignación de los subsidios ni el cobro de las contribuciones.

Porque, además, mediante metodologías unificadas se cuenta con mecanismos técnicos y transparentes para el pago solidario de los servicios públicos domiciliarios y se obtienen estratos comparables a nivel regional y nacional, en tanto se están clasificando las viviendas con base en el análisis de aspectos similares, urbanos y rurales.

6. ¿Es la estratificación socioeconómica un instrumento costoso?

Los costos de realización y mantenimiento de la estratificación no son altos para las administraciones locales en la medida en que la metodología urbana es de gran robustez a partir no más de 15 variables altamente discriminatorias que se aplican por lados de manzana o por viviendas, y en el caso de las revisiones generales urbanas, así como en la estratificación rural se apoya en censos de viviendas ya realizados por las autoridades catastrales y, en este último caso, en un estudio de capacidad productiva agropecuaria promedio municipal o distrital. Además, deben ser sufragados en armonía con las empresas de servicios públicos domiciliarios (Ver Decreto 0007 de 2010), principales usuarias del instrumento. Los costos que asume el Estado tampoco son altos a pesar del tamaño de la intervención.

7. ¿Por qué no se estratifican los indígenas?

La Constitución Política de Colombia considera la diversidad étnica y cultural de la Nación, reconociendo que los pueblos indígenas tienen instituciones legales y sociopolíticas especiales, con fueros normativos propios.

Según la Ley 142 de 1994 (Régimen de servicios públicos domiciliarios) las características físicas son la base para asignar los estratos a los inmuebles residenciales del país. En este sentido, como quiera que las viviendas de los resguardos, reservas, parcialidades y comunidades indígenas rurales tienen características físicas similares (trátese de rancherías, tambos, malocas, chozas o casas), independientemente de la posición social o de la capacidad de pago de quien las habite, dichas características no son indicativas de diferencias socioeconómicas y, por ende, no es posible aplicar en estos asentamientos indígenas rurales los principios de clasificación utilizados para establecer los estratos en el resto del país.

Por lo anterior, la Ley 505 del 25 de junio de 1999 dispuso, en su artículo 16, que los resguardos, reservas, parcialidades y comunidades indígenas que se encuentran en la zona rural del país se eximen de estratificación, pero ordena al DNP clasificarlos y establecer un régimen tarifario de servicios públicos domiciliarios acorde con sus condiciones sociales, económicas y culturales. Entre tanto, la Ley 732 de 2002 establece que se consideren clasificados en estrato 1.

8. ¿Cuál es la diferencia entre la estratificación socioeconómica y el Sisbén?

El Sisbén permite identificar a los hogares, familias o individuos que por sus condiciones de empleo, ingresos y características de las viviendas que habitan, califican para recibir subsidios.

La estratificación socioeconómica es una clasificación en estratos de los inmuebles residenciales que deben recibir servicios públicos, para el cobro diferencial, es decir, para asignar subsidios y cobrar sobrecostos o contribuciones.

Estos instrumentos corresponden a enfoques distintos pero complementarios de la política social en materia de prestación de servicios públicos. El Sisbén dirigido a servicios personalizados (salud y educación principalmente), y la estratificación socioeconómica para servicios domiciliarios (energía, acueducto y saneamiento básico principalmente).

9. ¿Qué tiene que ver la estratificación socioeconómica con el ordenamiento territorial?

El diseño metodológico de la estratificación para nada está inspirado en la necesidad de ordenar el territorio. Atiende a la necesidad de captar, de manera indirecta, diferentes condiciones socioeconómicas, para lo cual considera suficiente clasificar técnica, sencilla y objetivamente los diferentes hábitats (vivienda y entorno).

Son los planes de ordenamiento territorial (previstos de manera técnica por la Ley 388 de 1997) los que están "orientados a identificar, definir y potenciar las distintas acciones y actuaciones sobre el suelo del territorio, para encauzar el desarrollo social y económico de la población que reside en un determinado lugar y de esta manera mejorar sus condiciones de vida hacia el futuro" Ministerio de Desarrollo. Esquemas de ordenamiento territorial, 1997.

10. ¿Es la estratificación socioeconómica una clasificación física y, por esto, segrega espacialmente la población?

El resultado de la estratificación socioeconómica confluye en un plano de estratos urbanos y rurales para cada municipio y distrito a partir del cual cada empresa prestadora de servicios públicos identifica el estrato correspondiente a cada inmueble residencial. Georreferenciar la información resultante para cada unidad de observación

(en las áreas urbanas la manzana, el lado de manzana o la vivienda según la clasificación de cabeceras municipales efectuada como parte del diseño de los modelos urbanos -basada en el tamaño poblacional, en el número de manzanas, en la heterogeneidad económica y en las necesidades insatisfechas-, y en las áreas rurales el predio con vivienda) ha hecho que la estratificación socioeconómica se circunscriba a una clasificación meramente física y geográfica, aparentemente desprovista del "paisaje" humano y, por tanto, ni siquiera comparable con un mapa de pobreza construible a partir de información censal georreferenciable. Del mismo modo, ha llevado, en el otro extremo, a que se le acuse de propiciar la segregación espacial.

Esta postura se fundamenta en el hecho de que gran parte de la población se ha apropiado del concepto estrato socioeconómico (es tema de conversación en referencia a cualquier asunto de connotación económica por toda la gente), al punto de que la mayor parte de los ciudadanos lo consideran uno de los principales factores para decidir la localización de su futura vivienda frente a lo cual algunos reclaman que es el estrato el que está decidiendo y segregando cuando en realidad es la gente la que en consideración a su condición socioeconómica estratificada evalúa posibilidades y oportunidades.

Así, si bien es cierto que en las ciudades del país, la dinámica de la finca raíz está tomando en cuenta el estrato (algunas corporaciones vienen otorgando créditos de vivienda en función del estrato asignado al inmueble y se ofrecen arriendos anunciando éste) y la población tiene tal "cultura" de estrato que hasta en las telenovelas se ventilan las diferencias socioculturales inherentes a cada estrato, esta opción económica y social convertida en tradición oral, simplemente evidencia la segregación generada por los mercados y las políticas de suelo. La estratificación socioeconómica no genera tales diferencias, simplemente las capta, pondera, jerarquiza y clasifica.

11. ¿Cuál es la diferencia entre tarifa y estrato?

La tarifa es el costo de referencia de un servicio en función de los costos y gastos propios de la operación, incluyendo la expansión, la reposición y el mantenimiento, la remuneración del patrimonio aportado por los inversionistas y el de la tecnología y administración para garantizar la

calidad, la continuidad y la seguridad en la prestación del servicio. Para determinar las tarifas, cada empresa prestadora de servicios públicos domiciliarios, con la aprobación y bajo las orientaciones de la Comisión de Regulación respectiva, establece el costo unitario de prestación del servicio.

Vale la pena aclarar que el costo unitario de prestación de los servicios no es igual para todas las ciudades y regiones del país, pues el valor de generación de los mismos varía de acuerdo a la situación geográfica, la disponibilidad de recursos económicos y físicos, y la distancia a las fuentes, entre otros.

En cambio, el estrato es un grupo de viviendas o predios con características físicas o productivas similares. En ellos habitan personas con condiciones socioeconómicas comparables, obtenidas con la aplicación de una metodología de estratificación.

En esta medida, aunque gracias a la estratificación se pueden establecer cobros diferenciales de los servicios públicos para cada estrato, ésta no determina el valor de las tarifas de los servicios públicos domiciliarios (ni el porcentaje de subsidio o contribución), y se constituye, simplemente en el instrumento que hace posible identificar los sectores con distintos niveles socioeconómicos a los cuales se les asignan subsidios o contribuciones.

12. ¿Quién puede suministrar información acerca de los resultados obtenidos?

Quien esté interesado en conseguir información acerca de los resultados obtenidos en un municipio al aplicar las metodologías de estratificación, se debe dirigir directamente a la alcaldía correspondiente pues de acuerdo con las normas legales vigentes, la información de los estudios de estratificación es de uso privativo de la autoridad local.

13. ¿Ante quién reclamar por el estrato asignado por la alcaldía?

Toda persona o grupo de personas puede reclamar por el estrato asignado por la alcaldía a su vivienda, ante la Alcaldía de su municipio o distrito, quien tiene la obligación legal de atender la reclamación y resolverla en un plazo máximo de dos meses. Una vez recibida la notificación de la decisión de la Alcaldía, si el usuario no está conforme con la misma puede apelar ante el Comité Permanente de Estratificación local, quien también cuenta con dos meses para resolverla.

Independientemente de si se trata de una reclamación en primera instancia o en segunda instancia, el estrato resultante de la revisión que se efectúe para atender el reclamo será siempre el que se obtenga al aplicar las metodologías de estratificación vigentes y no puede asignarse nunca en función de consideraciones diferentes pues esto desvirtúa la transparencia del instrumento y afecta la comparabilidad entre los estratos.

14. ¿Ante quién reclamar porque le están cobrando con un estrato diferente al adoptado por la alcaldía?

Este reclamo se debe hacer directamente ante la empresa en cuestión, quien tiene el deber legal de aplicar los resultados adoptados por la alcaldía al cobro de sus servicios. El usuario puede reclamar también ante el Comité Permanente de Estratificación, quien es el encargado de velar localmente por dicha aplicación. Sólo cuando el reclamo no es atendido por la empresa o cuando desea apelar la decisión de ésta, puede dirigirse a la Superintendencia de Servicios Públicos Domiciliarios, entidad nacional encargada de vigilar que las empresas prestadoras de los servicios públicos domiciliarios apliquen oportunamente los estratos adoptados por las alcaldías.

15. ¿Ante quién reclamar por la tarifa que aplica una empresa para facturarle el servicio?

Este reclamo se debe hacer directamente ante la empresa en cuestión, quien tiene el deber de aclarar al usuario el porqué del valor de la tarifa aplicada para cobrarle el servicio. Si la respuesta

de la empresa no es satisfactoria, el usuario puede recurrir a una aclaración por parte de la Comisión de Regulación del servicio público correspondiente.

En los dos casos, el reclamo puede ser presentado tanto directamente por el usuario como a través del Comité de Desarrollo y Control Social de los servicios públicos domiciliarios de la localidad en que reside.

16. ¿Cuál es la diferencia entre el Comité Permanente de Estratificación y el Comité de Desarrollo y Control Social de los servicios públicos domiciliarios?

El Comité Permanente de Estratificación es el organismo que debe apoyar al alcalde en la materia, atender los reclamos de estrato en segunda instancia, colaborar para mantener actualizados los estudios y velar por la adecuada aplicación de las metodologías apoyando a la alcaldía en todas las actividades y procedimientos que abarca la estratificación.

Dicho Comité debe estar constituido por los representantes de las empresas prestadoras de servicios públicos y de la comunidad, y su trabajo es fundamental para que cada municipio cuente con una clasificación de las viviendas en grupos que expresen adecuadamente las características socioeconómicas de la población y que permitan el cobro equitativo de los servicios públicos domiciliarios.

El Comité de Desarrollo y Control Social de los servicios públicos domiciliarios es, en cambio, la instancia legal de participación ciudadana en la prestación de los servicios públicos domiciliarios, y sus funciones principales son vigilar y controlar, en cada municipio, la eficiencia de los servicios, en términos de continuidad y calidad.

Dicho Comité está conformado por usuarios, suscriptores o suscriptores potenciales de dichos servicios.

17. ¿Qué le ha aportado la estratificación socioeconómica a nuestra sociedad?

La estratificación ha generado conciencia de la importancia que socialmente tiene "el reconocimiento de las diferencias por un país solidario" o, en otras palabras, el reconocimiento de que en Colombia hay usuarios que requieren de la contribución de otros para tener acceso a los servicios básicos.

Las ganancias en este sentido, es decir, en la equidad, en la solidaridad y en la universalidad, se ven amenazadas cuando se confunden con las políticas de desmonte de subsidios de los servicios públicos domiciliarios.

Dichas políticas, debidas tanto a la limitación de los recursos como a la necesidad de mejorar coberturas y calidades en la prestación de los servicios públicos, hace cada vez más importante que el modelo de clasificación capte muy bien las diferencias entre los primeros estratos o estratos bajos, de modo tal que la asignación de subsidios sea transparente.

XI BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales. In: Organización Mundial de la Salud, editor. Ginebra 2011.
2. Sierra JC, Ortega V, Zubeidat I. Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal Estar e Subjetividade*. 2003;3:10-59.
3. Limiñana R, Corbalán Berná J, Patró Hernández R. Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *anales de psicología*. 2007;23.
4. Galué Gutiérrez RM. Estilos de afrontamiento de madres y padres de niños con Síndrome Down. Maracaibo: Universidad del Zulia; 2003.
5. Cáceres Renere A. Incorporación de la atención psicológica a una patología AUGE. *Terapia psicológica*. 2004;22.
6. Téllez Infantes A, Martínez Guirao JE, Tortosa Beltrán JJ, Allué Martínez M, Limiñana Gras RM, Heras González P, et al. Capacidad y Discapacidad en un Mundo Plural. S.I.E.G, editor. España 2008.
7. Bernal Villegas J, Suárez Obando F. La carga de la enfermedad genética en Colombia. *Universitas Médica* 2008;49.
8. Coletto M, Câmara S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Diversitas: Perspectivas em Psicologia*. 2009;5:97-110.
9. Fernández D, Díaz M. Relación entre estrategias de afrontamiento, síndromes clínicos y trastornos de personalidad en pacientes esquizofrénicos crónicos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2001;6:129-35.
10. Dabrowska A, Pisula E. Estrés de los padres y modo de afrontamiento en padres y madres de niños preescolares con autismo y síndrome de Down. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2010;54:266-80.
11. Rubiños Martínez AI. Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos. *Revista electrónica en Ciencias Sociales y Humanidades Apoyadas por Nuevas Tecnologías* 2012;1.
12. Lazarus RS, Folkman S, Zaplana M. Estrés y procesos cognitivos: Roca; 1991.
13. Contreras F, Esguerra GA, Espinosa JC, Gómez V. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis *Acta Colombiana de Psicología*. 2007;10:169-79.
14. De la Huerta R, Corona M J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2006;39:46-51.
15. Espinosa JC, Contreras FV, Esguerra GA. Afrontamiento al estrés y modelo psicobiológico de la personalidad en estudiantes universitarios. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. 2009;5:87-95.
16. Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC. Validación preliminar del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés en población colombiana. Trabajo presentado en VI Congreso colombiano de psicología de la salud: Psicología y salud pública ALAPSA. 2007.
17. Sandín B, Chorot P. Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 2002;8.

18. Ravindranadan V, Raju S. Adjustment and Attitude of Parents of Children with Mental Retardation. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*. 2007;33.
19. Ballesteros de Valderrama BP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de Vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*. 2006;5:457-74.
20. Marks DF, Murray M, Evans B, Willig C, Woodall C, Sykes CM. *Psicología de la salud teoría, investigación y práctica*. Moderno EM, editor. México2008.
21. Carine R, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2006;40:42-9.
22. Rosalinda Romero BM. Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de psicología*. 2002;18.
23. Torres G L, Maia C E. Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*. 2009;80:39-47.
24. Suárez-Obando F, Ordóñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. *Colombia Médica*. 2009;40:85-94.
25. Mosquera Amar SM, Ostos Alfonso H. Representaciones sociales de las madres y un padres en torno a las alteraciones congénitas de sus hijo. *ENTORNOS*. 2010;23.
26. Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC, Gómez V. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis *Acta Colombiana de Psicología*. 2007;10:169- 79.
27. Carrera JM. *Diagnóstico Prenatal*. Salvat, editor. Barcelona1987.
28. Guízar-Vázquez JJ. *Genética clínica: Diagnóstico y manejo de las enfermedades hereditarias: El Manual Moderno*; 2001.
29. Ministerio de la Protección Social, Organización Panamericana de la Salud (OPS), Instituto Nacional de Salud. *Situación de Salud en Colombia. Indicadores Básicos* Bogota2010. Available from: www.minproteccionsocil.gov.co.
30. Parra Falcón FM, Moncada Z, Oviedo Soto SJ, Marquina Volcanes M. Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo Neonatal. *Index de Enfermería*. 2009;18:13-7.
31. Andrade Rodríguez A, Coronado Cisneros JA, Sánchez Gutiérrez MC, Pérez Reyes M. Aspecto psicológico en los padres de recién nacidos y lactantes menores con labio fisurado y/o paladar hendido. *Acta Odontológica Venezolana*. 2009;48.
32. León Cerro R, Menés García MdM, Puértolas Suñer N, Trevijano Bernad I, Zabalza Esquirol S. El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. 2203;17:195- 212.
33. I. Orjales APL. Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista complutense de educación*. 1993;4.
34. Romero R, Celli A. Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro Educativo*. 2009;11(1).
35. Rendón A MI, Trebilcock E, Plórez-Alarcón L. Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. *Revista Colombiana de Psicología*. 2001;10.

36. Marín JR. Psicología Social de la Salud: Síntesis; 1995.
37. Rodríguez Marin J, Pastor MA, Lopez-roig S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*. 1993;5:349-72.
38. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol*. 1986 May;50(5):992-1003.
39. Defectos congénitos: Organización Mundial de la Salud, EJECUTIVO C;2009 Contract No.: EB125/7.
40. Perfil epidemiológico. Neiva2008. Available from: sinfosassmapal@gmail.com.
41. Sosa Portela IK. Vigilancia en Salud Pública. Hospital del Sur de la localidad de Kennndy y Puente Aranda. 2012.
42. Muñoz J, Bustos I, Quintero C, Giraldo A. Factores de Riesgo para Algunas Anomalías Congénitas en Población Colombiana. *Salud Pública*. 2001;3.
43. Jones KL, Smith DW. Smith's recognizable patterns of human malformation: Saunders; 1997.
44. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de vigilancia en salud pública de las anomalías congénitas. Bogotá2008.
45. Organización Mundial de la Salud. Salud mental: un estado de bienestar. 2011; Available from: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/.
46. Blanco A. Calidad de vida Available from: http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/C/calidad_vida.pdf.
47. Vericat A, Orden AB. Herramientas de Screening del Desarrollo Psicomotor en Latinoamérica. *Revista chilena de pediatría*. 2010;81:391-401.
48. Schonhaut B L, Salinas A P, Armijo R I, Schönstedt G M, Álvarez L J, Manríquez O M. Validación de un Cuestionario Autoadministrado para la Evaluación del Desarrollo Psicomotor. *Revista chilena de pediatría*. 2009;80:513-9.
49. American Academy of Pediatrics. Pediatrician's Role in the Development and Implementation of an Individual Education Plan (IEP) and/or an Individual Family Service Plan (IFSP). *Pediatrics*. 1992.
50. Shaffer DR. Psicología del desarrollo, Infancia y adolescencia. Learning T, editor. México2000.
51. Kail R, Cavanaugh JC. Desarrollo Humano: Una Perspectiva Del Ciclo Vital: Thomson; 2006.
52. Molina Iturrondo A. Niños y niñas que exploran y construyen: currículo para el desarrollo integral en los años preescolares: Universidad De Puerto Rico; 1994.
53. Piaget J. Seis Estudios de Psicología. Labor SA, editor. España1991.
54. Papalia DE, Wendkos Olds S, Duskin Feldman R. Desarrollo Humano. Novena Edición, ed. Interamericana M-H, editor. México2004.
55. Barakat LP, Linney JA. Optimism, Appraisals, and Coping in the Adjustment of Mothers and Their Children with Spina Bífida. *Journal of Child and Family Studies*. 1995;4.
56. Vargas Báez FM. Malformaciones congénitas y sus factores asociados en el servicio de neonatología. Hospital "Dr. Fernando Velez Paiz", enero a noviembre del año 2004. Managua: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua; 2005.
57. Lazarus RS. Estrés y emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud: Desclée De Brouwer; 2000.

58. Cheng P, Tang CS. Coping and psychological distress of Chinese parents of children with Down syndrome. *Ment Retard.* 1995 Feb;33(1):10-20.
59. Vidhya Ravindranadan R, S. Adjustment and Attitude of Parents of Children with Mental Retardation. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology.* 2007;33.
60. Oblitas Guadalupe LA. *Psicología de la salud y calidad de vida.* Thomson, editor. Mexico2004.
61. Michie M, Skinner D. Narrating disability, narrating religious practice: reconciliation and fragile X syndrome. *Intellect Dev Disabil.* 2010 Apr;48(2):99-111.
62. Fernández-Abascal EG, Martín Díaz MD, Jiménez Sánchez MP. Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento (E3A). *REME Revista Electrónica de Motivación y Emoción.* 2000;3.
63. Contreras F, Esguerra G. *Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología.* Diversitas. 2006;2:311-9.
64. Londoño NH, Henao GC, Puerta IC, Posada S, Arango D, Aguirre Acevedo DC. Propiedades psicométricas y validación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) en una muestra Colombiana. *Universitas Psychologica.* 2006.
65. Byrne EA, Cunningham C, Sloper P. *Families and Their Children with Down's Syndrome: One Feature in Common:* Routledge; 1988.
66. Cunningham C. Familias de niños con síndrome de Down. In: F.E.A.P.S, editor. *Familias y Discapacidad Intelectual.* 2 ed. Madrid: Verdugo; 2000. p. 41- 71.
67. Monsalve AM, Londoño IC, Ocampo J, Cruz DF, Saldarriaga W, Isaza C. Distribución geográfica en Cali, Colombia, de malformaciones congénitas: Hospital Universitario del Valle, marzo de 2004-febrero de 2005. *Colombia Médica.* 2007;38:47-51.
68. Martín Alfonso L. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública.* 2003;29:275-81.
69. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la investigación 5ta,* editor. México D.F: McGrawHill; 2010.
70. Pereira Pérez Z. Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. *Revista Electrónica Educare.* 2011;XV:15-29.
71. Pereira Pérez Z. La mirada de estudiantes de la Universidad Nacional hacia el docente y la docente: sus características y clima de aula. *Revista Electrónica Educare.* 2010;XIV:21-39.
72. WIKIPEDIA. República de Colombia. 2012 [cited 2012]; Available from: <http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Colombia&action=edit>.
73. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Bogotá2012 [cited 2012]; Available from: http://www.dane.gov.co/#twoj_fragment1-4.
74. Ministerio de Salud y Protección Social. Bogotá2012 [cited 2012]; Available from: <http://www.minsalud.gov.co/paginas/default.aspx>.
75. Departamento Nacional de Planeación. Evaluación de la Estratificación Socio-Económica. 2004; Available from: <http://www.dnp.gov.co/Programas/Sinergia/EvaluacionesEstrat%C3%A9gicas/EvaluacionesImpacto/Estratificaci%C3%B3nSocioEcon%C3%B3mica.aspx>.
76. Alzate MC. La estratificación socioeconómica para el cobro de los servicios públicos domiciliarios en Colombia ¿Solidaridad o focalización? . CEPAL, editor. Bogotá2006.

77. Alcaldía de Neiva. Sitio Oficial de Neiva en el Huila, Colombia. 2012 [cited 2012]; Available from: http://www.alcaldianeiva.gov.co/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=166&Itemid=147.
78. Vanegas J, Oviedo Cordoba M. La maternidad, la paternidad y la sexualidad en madres y padres adultos y madres adolescentes. Una reflexión sobre el lugar de los hijos. Universidad Surcolombiana, editor. Neiva2007.
79. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa PROGRAF, editor. Santiago de Cuba2002.
80. Martínez M M. La investigación cualitativa (síntesis conceptual). IIPSI. 2006;9:123-46.
81. Vanegas C BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Revista Colombiana de Enfermería. 2010;VI.
82. García Cruz R, Cáceres Mesa M, Pérez Maya C, San Fabian Maroto JL. Fuentes de rigor en la investigación cualitativa. Currículum, innovación pedagógica y formación. 2008:76-94.
83. Ramírez Tobón GJ, Rios Rios AM, editors. Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. 5° Congreso virtual de psiquiatría; 2004.
84. Lamus Canavate D. Representaciones sociales de maternidad y paternidad en cinco ciudades colombianas. Universidad Autónoma de Bucaramanga,. 1999.
85. Limiñana Gras RM, Patró Hernández R. Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. anales de psicología. 2004;20:47-54.
86. Araújo Guiller C, Dupas G, Mandetta Pettengill MA. el sufrimiento amenizado con el tiempo: la experiencia de la familia en el cuidado del niño con anomalía congénita. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2009;17.
87. Cohn RJ, Goodenough B, Foreman T, Suneson J. Hidden Financial Costs in Treatment for Childhood Cancer: An Australian study of Lifestyle Implications for Families Absorbing Out-of-Pocket Expenses. Pediatric Hematology/Oncology. 2003;25(11):854-63.
88. Stefani D, Seidmann S, Pano C, Acrich L, Bail Pupko V. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. Revista latinoamericana de Psicología. 2003;35:55-65.
89. Carrobes JA, Remor E, Rodríguez Alzamora L. Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. Psicothema. 2003;15:420-6.