# CARACTERIZACIÓN DEL RIESGO FAMILIAR TOTAL Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR DE FAMILIAS CON UNO O MÁS MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTAL EDUCABLE, ESCOLARIZADOS EN LA UNIDAD BÁSICA JUAN FRANCISCO BERBEO, 2006- 2008

GLORIA STELLA URBANO FRANCO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D. C.
2010

# CARACTERIZACIÓN DEL RIESGO FAMILIAR TOTAL Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR DE FAMILIAS CON UNO O MÁS MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTAL EDUCABLE, ESCOLARIZADOS EN LA UNIDAD BÁSICA JUAN FRANCISCO BERBEO, 2006- 2008

GLORIA STELLA URBANO FRANCO

Tesis para optar el título de
Magíster en Enfermería con énfasis
Salud Familiar

Directora de Tesis
PILAR AMAYA REY PhD
Profesora Asociada Emerita

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D. C.
2010

Nota de Aceptación

_____

_____

_____

_____
Presidente del Jurado

_____
Jurado

_____
Jurado

Bogotá,

## DEDICATORIA

A mi familia tan querida, que con su amor y bondad me apoyan en todo momento.

A Martha Ortiz, quien amablemente dedicó muchas horas de su tiempo en la revisión y ajustes de este trabajo.

A mis colegas y compañeras, por su acompañamiento en momentos crítico.

A la vida misma que permitió mi acercamiento a los jóvenes de educación especial, sus familias y las docentes del Colegio quienes con su actitud ante las adversidades me ayudan a fortalecer frente a las situaciones de mi propia existencia.

## AGRADECIMIENTOS

La investigadora expresa sus agradecimientos a:

Directivas de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Nacional de Colombia por su apoyo.

Pilar Amaya Rey, Directora de tesis, por sus importantes orientaciones y recomendaciones.

Clara Virginia Caro, Directora de Postgrados de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por su apoyo y compartir sus conocimientos académicos, investigativos y personales.

A las profesoras del Programa de Maestría de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Al rector, docentes y grupo de apoyo de la Unidad Básica, Juan Francisco Berbeo, de Bogotá

A las familias que participaron en esta investigación porque me permitieron conocer sus experiencias de vida.

A todas las personas, que de una u otra forma colaboraron con sus experiencias y conocimientos.

**CONTENIDO**

Pág.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

1. MARCO REFERENCIAL 20

1.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA 20

1.1.1 La familia en el contexto colombiano 24

1.1.2 Familia con miembros con Deficiencia Mental en Bogotá. 32

1.1.3 Unidad Básica, Juan Francisco Berbeo 34

1.2. JUSTIFICACIÓN 36

1.3 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN 38

1.4 OBJETIVO GENERAL 39

1.5 PROPÓSITO 39

1.6 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 39

1.7 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS 39

1.7.1 Familia 40

1.7.2 Caracterización de la familia 40

1.7.3 Riesgo 41

1.7.4 Riesgo Familiar Total 41

1.7.5 Salud Familiar 41

1.7.6 Persona con Deficiencia Mental Educable 41

1.7.7 Familias con miembros con Deficiencia Mental escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá 42

2. MARCO TEÓRICO 43

2.1 ENFOQUES TEÓRICOS SOBRE FAMILIA 43

2.1.1 Conceptos sobre familia 43

2.1.2 Tipología Familiar 50

2.2 LA FAMILIA DESDE LA TEORÍA DE ORGANIZACIÓN SISTÉMICA 53

2.2.1 La Salud Familiar 56

2.2.2 Salud Familiar General 57

2.3 LA FAMILIA DESDE LA TEORÍA DE RIESGO FAMILIAR TOTAL 58

2.3.1 Riesgo 58

2.3.2 Enfoque de riesgo 61

2.3.3 Riesgo Familiar Total 62

2.3.4 Investigaciones sobre familias con riesgo de deficiencia mental 63

2.4 LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTAL EDUCABLE 69

2.5 MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTALEDUCABLE 80

2.6 FAMILIAS CON MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTAL EN COLOMBIA 84

3. MARCO METODOLÓGICO 88

3.1 TIPO DE ESTUDIO 88

3.2 UNIVERSO 89

3.3 POBLACIÓN 89

3.3.1 Criterios de inclusión 90

3.4 ESCENARIO DEL ESTUDIO 90

3.5 REQUISITOS ÉTICOS 91

3.6 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO 92

3.6.1 Descripción del instrumento RFT 6-69 (Riesgo Familiar Total) 92

3.6.1.1 Datos técnicos del instrumento 92

3.6.1.2 Estructura del Instrumento 92

3.6.2 Descripción del instrumento Salud Familiar ISF-GEN 25 94

3.7 RECOLECCIÓN DE DATOS 96

3.7.1 Procedimiento para la Investigación. 96

3.7.1.1 Presentación y autorizaciones 96

3.7.1.2 Capacitación 97

3.7.2 Prueba piloto 97

3.7.2.1 Recolección de datos 99

3.7.2.2 Análisis de resultados 99

3.8 CÁLCULO DE PRORRATEO 100

3.9 LIMITACIONES DEL ESTUDIO 101

3.10. MARCO DE ANÁLISIS 101

3.10.1 IDENTIFICACIÓN DE FAMILIAS 102

3.10.2 RIESGO FAMILIAR TOTAL RFT 6-69 103

3.10.3 GRADO DE SALUD FAMILIAR 104

4. RESULTADOS Y DISCUCION 105

4.1 IDENTIFICACIÓN DE LAS FAMILIAS 105

4.1.1 Distribución de la población por edad y género 106

4.1.2 Estructura familiar. 108

4.1.2.1 Tipología familiar 108

4.1.2.2 Ciclo vital familiar 117

4.1.3 Período de permanencia en el sector 120

4.1.4 Afiliación al sistema de seguridad social 122

4.1.5 Orientación en sexualidad. Presencia o no de riesgo según tenga orientación o no sobre sexualidad. 124

4.1.6 Distribución de percepción riesgo, sano o enfermo por género y rango de edad 127

4.1.7 Morbilidad familiar 128

4.1.7.1 Morbilidad en niños 128

4.1.7.2 Distribución de riesgos por accidentes, problemas orales y visuales, según edad 129

4.1.7.3 Riesgo según morbilidad sentida 132

4.1.8 Instituciones de apoyo familiar. Distribución de familias según percepción de apoyo de las instituciones 135

4.2 RIESGO FAMILIAR TOTAL RFT 6-69 136

4.2.1 Relaciones de riesgos familiares por categorías 137

4.2.1.1 Clasificación del riesgo de las familias por las diferentes categorías 139

4.2.1.1.1 Distribución del riesgo por categorías, Composición familiar 139

4.2.1.1.2. Distribución del riesgo por categorías. Prácticas y servicios de salud. 141

4.2.1.1.3 Distribución del riesgo por categorías. Condición psicoafectiva 144

4.2.1.1.4 Distribución del riesgo por categorías. Condición socioeconómica 146

4.2.1.1.5 Distribución del riesgo por categorías. Condiciones de vivienda y vecindario 148

4.2.1.1.6. Distribución del riesgo por categorías. Manejo de menores 149

4.2.2. Determinación del riesgo según informantes 151

4.3 GRADO DE SALUD FAMILIAR 151

4.3.1 Grado de salud familiar según organización 152

4.3.2 Grado de salud familiar. Escala de Satisfacción 154

4.3.3 Grado de salud familiar según relación de las escalas de organización y satisfacción 157

5. CONCLUSIONES 160

6. RECOMENDACIONES 164

BIBLIOGRAFIA 167

ANEXOS 178

## LISTA DE TABLAS


Pág.

Tabla 1. Distribución de la población con Deficiencia Mental en Bogotá DANE 2006 33

Tabla 2. Edad de los miembros de las Familias por edad y género 107

Tabla 3. Número de personas que conforman cada tipo de familias 111

Tabla 4. Distribución de personas según roles en las familia 113

Tabla 5. Distribución de miembros en las familias con Deficiencia Mental 116

Tabla 6. Distribución de familias según tipo y ciclo vital 118

Tabla 7. Permanencia de las familias por localidades en Bogotá 121

Tabla 8. Tipo de afiliación al Sistema de Seguridad Social 123

Tabla 9. Educación sexual, relacionada con género y edad 126

Tabla 10. Percepción de riesgo de enfermo o sano por edad y género 128

Tabla 11. Riesgo y morbilidad en niños 129

Tabla 12. Distribución de otras enfermedades por sistemas 129

Tabla 13. Distribución por eventos en salud de carácter familiar 133

Tabla 14. Número de miembros que presentan Deficiencia Mental(DM.) 134

Tabla 15. Instituciones de apoyo familiar identificadas 135

Tabla 16. Riesgo Familiar Total 136

Tabla 17. Distribución de familias según nivel de riesgo por categorías 138

Tabla 18. Percepción del riesgo familiar según informante 151

Tabla 19 Grado de salud familiar en los diferentes tipos de familia 152

Tabla. 20 Determinación del grado de salud de las familias 157

Tabla 21. Correlación de Pearson 158

## LISTA DE FIGURAS

Pág.


Figura 1. Distribución de los miembros de las Familias por edad género 108

Figura 2. Caracterización de las familias según tipo 110

Figura 3. Composición de las familias según número de miembros 112

Figura 4. Roles de los miembros de las familias 114

Figura 5. Periodo de permanencia en el sector 122

Figura 6. Tipo de afiliación al sistema de salud 124

Figura 7. Accidentalidad en los miembros de las familias 130

Figura 8. Riesgo odontológico según edad. 130

Figura 9. Estado visual o auditivo de las personas 131

Figura 10. Riesgo Familiar Total por tipo de familia 137

Figura 11. Riesgo Familiar Total según composición familiar 139

Figura 12. Distribución porcentual de familias por riesgo familiar según composición 141

Figura 13. Riesgo Familiar Total según servicios y practicas de salud 142

Figura 14. Distribución porcentual de familias por riesgo según servicios y practicas de salud 143

Figura 15. Riesgo Familiar Total según condición psicoafectiva 144

Figura 16. Distribución porcentual de familias según condiciones psicoafectivas de las familias. 145

Figura 17. Riesgo Familiar Total según situación socioeconómica 146

Figura 18. Distribución porcentual de familias por riesgo, según situación socioeconómica 147

Figura 19. Riesgo Familiar Total según condición de vecindario y vivienda 148

Figura 20. Distribución porcentual de familias por riesgo, según vecindario y vivienda 149

Figura 21. Riesgo Familiar Total según manejo de menores 149

Figura 22. Distribución porcentual de familias por riesgo, según el manejo de menores 150

Figura 23. Distribución porcentual de las familias según el grado de organización 153

Figura 24. Grado de organización de las familias según dimensiones 154

Figura 25. Distribución de las familias según grado de satisfacción 155

Figura 26. Grado de satisfacción de las familias según dimensiones 156

Figura 27. Correlación entre las puntuaciones de la escala de organización y la escala de satisfacción 158

## LISTA DE CUADROS


| | Pág |
|---|---|
| Cuadro 1. Datos técnicos del RFT | 92 |
| Cuadro 2. Escala de calificación total del RFT 6-69 por Categorías (2006) | 95 |
| Cuadro 3. Escalas de calificación del ISF:GEN- 25 | 95 |
| Cuadro 4. Estructura del Instrumento de Salud Familiar General (ISF GEN 25) | 96 |
| Cuadro 5. Variables del estudio | 102 |

## LISTA DE ANEXOS

Pág

Anexo 1. Autorización para el uso de Instrumentos RFT 6-69 y ISF: GEN - 25

Anexo 2. Aval del Rector de La Unidad Básica Juan Francisco Berbeo

Anexo 3. Consentimento informado de informantes

Anexo 4. Compilación de trabajos de Caracterización de familias

## RESUMEN

Estudio descriptivo de abordaje cuantitativo, respaldado en las teorías de Riesgo Familiar Total de Amaya y Organización Sistémica de Friedemann. Objetivo: Caracterizar familias con miembros con Deficiencia Mental Educable escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo en Bogotá en 2007. Metodología: en n=129 familias se aplicaron los instrumentos validados: Riesgo Familiar Total (RFT: 6-69) e Instrumento de Salud Familiar General (ISF: GEN-25) de Amaya (2004-2006). ), Resultados: Se encontró un (77%) de familias nucleares (nucleares y/o nucleares modificadas en proporciones parecidas), con un (66 %) de sus miembros dependientes por edad y/o Deficiencia Mental. El RFT calificó en "amenaza de riesgo" o "alto riesgo" el (23%) y (77%) en "bajo riesgo". El ISF: GEN-25 mostro en "Bajo GSF" (21 %), un (34 %) "poco organizadas" y (28 %) "poco satisfechas". Conclusión: El riesgo, la baja organización o la poca satisfacción, exige apoyo inmediato para mitigar los riesgos y asesoría en Salud Mental para mejorar la organización y satisfacción. Paralelamente, todas las familias por su particularidad asociada a la DME, requieren de apoyo permanente y asesoría para cubrir sus demandas de protección contra amenaza de crisis.



**Palabras clave**: Familia- Riesgo familiar Total -Grado de Salud Familiar- Deficiencia Mental



This is a descriptive study of quantitative, approach supported on the Total Family Risk theory by Amaya and Systemic Organization of Friedemann. Objective: Characterization of families, with Educable Mentally Deficiencies members schooled in the Basic Unit Juan Francisco Berbeo in Bogotá in 2007. Methodology: n=129 we used validated instruments: Total Family Risk (RFT: 6-69) and General Instrument Family Health (ISF: GEN-25) Amaya. Results: We found that 77 percent of families were nuclear (nuclear and / or modified nuclear) and 66 percent of its members depended on their parents, for age and / or Mental Deficiency. The RFT called the (23%) in "high risk" or high risk. The ISF: GEN-25 found (21%) "Poor FSG" (34%) "little organized" and (28%) "dissatisfied". Conclusion: The risk, poor organization and lack of satisfaction in one quarter require immediate support to mitigate risks and advice on Mental Health to improve the organization and satisfaction. Alongside all the families for their peculiarity associated with the DME, require ongoing support and advice to meet their demands for protection against the threat of crisis.



**Key words**: Family – Total Family Risk- Degree of family – Mental Deficiency

# INTRODUCCIÓN

El contexto del presente estudio de investigación se ha facilitado por el acercamiento a las familias de jóvenes escolarizados con Deficiencia Mental Educable de la Sede de Educación Especial, de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá, Colombia, mediante las consultas de asesoría familiar y en la escuela de padres. Esta practica de enfermería ha permitido detectar factores de riesgo que inciden en la salud individual y familiar derivadas de las relaciones familiares, la condición socioeconómica, la etapa vital por la que atraviesan la mayoría de familias y como proceso sobre agregados la Deficiencia Mental de uno o más miembros. La experiencia docente y la asesoría a los estudiantes en la asignatura enfermería del adolescente y el joven del programa de pregrado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, motivaron a la profundización en el conocimiento del riesgo familiar total y la caracterización de salud familiar, para que a partir de esta investigación se disponga de evidencia diagnóstica que facilite la fundamentación en el cuidado desde la enfermería familiar.

El presente estudio se titula Caracterización del Riesgo Familiar Total y Grado de Salud Familiar de familias con uno o más miembros con Deficiencia Mental Educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá 2007-2008. Es un estudio descriptivo con abordaje cuantitativo, que utiliza los resultados de aplicación de los instrumentos: Riesgo Familiar Total (RFT: 6-69)[1] y el Instrumento de Salud familiar General (ISF: GEN-25)[2], Amaya (2004) con el fin de identificar particularidades de estas familias. Esta investigación parte de lo planteado por Amaya[3] sobre como la familia está expuesta a riesgos biológicos, demográficos, sociodemográficos, psicoafectivos y de prácticas y usos de servicios de salud, que se conjugan con el contexto y la trayectoria de la familia.

---

**1** AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario (Versión, uso restringido para la generación de proyectos de investigación de estudiantes de maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. 2006.

[2] AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Salud Familiar en General ISF: GEN 21. Manual: Aspectos teóricos, psicométricos, de estandarización y de aplicación. Bogotá: Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia, 2004.

[3] AMAYA REY. Instrumento Riesgo Familiar Total RFT: 5-33. Manual. Aspectos teóricos, psicométricos, de estandarización y de aplicación. Edición Universidad Nacional de Colombia, Bogotá 2004 p. 16.

Los hallazgos detectados con el RFT: 6-69 dan los elementos para determinar las características de las familias del estudio, al incluir los aspectos individuales de los miembros y de ellas, tales como: tipología y composición, salud de los miembros, tipo de aseguramiento en salud, redes de apoyo, y las categorías: composición familiar, prácticas de cuidado y uso de servicios de salud, condición psicosocial, socioeconómica y de vivienda, y manejo de menores. El Instrumento de Salud Familiar General permite conocer la percepción del grado de organización que la familia tiene de sí misma(escala de organización) y el grado de satisfacción (escala de Satisfacción). La base particular del estudio es que en todas las familias de la muestra está presente la Deficiencia Mental, discapacidad permanente de las personas, que requieren de apoyo o protección para que la familia logre el máximo grado de potencialidad posible en su trayectoria.

La investigación está fundada en el análisis y síntesis del estado del arte en la temática, lo cual facilita conocer antecedentes de la presente investigación y a la vez permite determinar que en Colombia no hay investigaciones específicas para estudio de familias con esta situación, y en la revisión general de los estudios se observo que tienden a tomar a la familia como contexto de la persona con esta deficiencia y no como sujeto de atención, aspecto central del presente estudio.

Los resultados se orientan a ampliar el cuerpo de conocimientos sobre Riesgo Familiar Total y Grado de Salud Familiar y en lo específico de la población de familias con uno o más miembros con Deficiencia Mental escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo. Así, los hallazgos pueden ser útiles para la formación de profesionales de salud u otros profesionales, la planeación, desarrollo y evaluación de políticas de bienestar, salud o educación para familias como estas, y proyectos y programas de intervención en Enfermería para las familias del estudio, específicamente orientadas a fortalecer la salud individual y familiar.

La investigación está organizada por capítulos así: Marco de Referencia con marco conceptual, Marco Teórico, Marco Metodológico, y de Análisis de Resultados, y Resultados y Discusión. Por último, el apartado de Conclusiones y Recomendaciones.

# 1. MARCO REFERENCIAL

En este capítulo se presentan: el tema de estudio, área problema, justificación, planteamiento del problema, objetivo general, propósito, objetivos específicos y marco conceptual.

**TEMA**. Caracterización de Familias con uno o más miembros que presentan Deficiencia Mental.

## 1.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA

Los seres humanos tienen la capacidad natural para reproducirse y en condiciones normales se espera que los hijos sean sanos. No obstante, existen factores de distinta índole que pueden incidir en que no sea así y como tradicionalmente la raza humana ha creado vínculos entre ellos, en lo que denominamos "familia" para reproducirse y asegurar la supervivencia de quienes la conforman, por eso en caso de enfermedad o discapacidad de alguno de sus miembros es ella la que en primera instancia asume el cuidado y protección de los mismo, situación no siempre fácil de manejar.

Los factores que inciden en el origen de uno o más miembros con Deficiencia Mental en una familia, van desde la herencia genética o el estado de salud de los individuos que procrean, pasando por sus condiciones de vida, el medio ambiente que los rodea llegando hasta las políticas nacionales e internacionales que determinan los servicios de salud y seguridad para cubrir o no los servicios que requiere las familias o los individuos. Si los factores que los rodean son favorables habrá mayor seguridad para que los hijos sean sanos y puedan desarrollar todas sus capacidades pudiendo asumirse, siendo útiles a sí mismos y a la sociedad, pero entre más se presenten factores desfavorables habrá un mayor riesgo de aparición de enfermedades o discapacidades, siendo una de ellas, la deficiencia mental. Cuando esto ocurre hace que el individuo no sea capaz de desarrollar todas las potencialidades, no pueda valerse por sí mismo y por el contrario, se convierta en una obligación mayor para la familia y para la sociedad de manera transitoria en algunas situaciones, pero será permanente en caso de Deficiencia Mental.

La familia en su dinámica y continua interacción social mantiene su carácter de unidad básica de la sociedad, pero presenta cambios, según las tendencias culturales, socioeconómicas, demográficas y epidemiológicas, que pueden repercutir también en la salud familiar y en la de cada uno de sus miembros.

En Colombia la familia constitucionalmente es el "núcleo fundamental de la sociedad[4], y "Unidad básica de aseguramiento en salud"[5] * según lo establecido en El Plan de Salud Obligatorio de Salud, que le dan el carácter de sujeto de atención. El enfoque de salud familiar la toma como unidad básica receptora de cualquier intervención en salud, partiendo de su conocimiento. Amaya aseguró en el 2004 que el conocimiento se obtiene de "la evaluación diagnóstica de patrones individuales, de la organización familiar y de las condiciones en que la familia se desenvuelve, por medio de herramientas confiables y válidas que midan la salud familiar y según los resultados, los riesgos de salud individual y familiar de los usuarios"[6]. El objetivo final de esta evaluación es propender por una atención en salud acorde a las características particulares.

Dentro de las familias colombianas existe un grupo que se caracteriza por contar con uno o más de sus miembros con Deficiencia Mental Educable[7], haciéndolas excepcionales y homogéneas en este sentido. Quienes presentan la deficiencia demandan a la familia mayor ayuda para su desarrollo y en el requieren de la protección permanente por la dificultad para aprender, retener conocimiento y desarrollar habilidades que les permita valerse por ellos mismos, pudiendo llegar a ser personas afectadas en los diferentes contextos sociales[8] .

---

[4] COLOMBIA. Constitución Política de Colombia, 1991. De los derechos sociales, económicos y culturales. Capitulo II. Edición V Bogotá: 2003.

[5] COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. El régimen de beneficios. Ley 100 de 1993 Capitulo III.

[*] ARTICULO 163. La Cobertura Familiar. El Plan de Salud Obligatorio de Salud tendrá cobertura familiar. Para estos efectos, serán beneficiarios del Sistema el (o la) cónyuge o el compañero o la compañera permanente del afiliado cuya unión sea superior a 2 años; los hijos menores de 18 años de cualquiera de los cónyuges, que haga parte del núcleo familiar y que dependan económicamente de éste; los hijos mayores de 18 años con incapacidad permanente o aquellos que tengan menos de 25 años, sean estudiantes con dedicación exclusiva y dependan económicamente del afiliado. A falta de cónyuge, compañero o compañera permanente, e hijos con derecho, la cobertura familiar podrá extenderse a los padres del afiliado no pensionados que dependan económicamente de éste.

[6] AMAYA REY. Instrumento de Salud Familiar en General ISF: GEN 21. Op. Cit. p. 15.

[7] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con deficiencia cognitiva, en colegios distritales. En: Serie culturas escolares incluyentes-cuadernos de trabajo. Bogotá: Secretaría de Educación Distrital, 2004.

[8] Ibíd., p. 44.

La Deficiencia Mental, cuando la padece uno o más miembros de la familia puede ponerla en riesgo o llevarla a vivenciar la llamada "verdadera crisis"[9] una y otra vez por ser una discapacidad permanente y siempre presente en la evolución, estructura, composición, dinámica y condición de la misma. Es importante tener en cuenta lo planteado por Amaya, ya que además de esta deficiencia, la familia "está expuesta simultáneamente a otros riesgos biológico-demográficos (por su composición, trayectoria de morbi-mortalidad), socioeconómicos, psicoafectivos, por el estilo de vida, prácticas habituales de salud y servicios sociales y de salud"[10.] Los riesgos se asocian y conjugan con la trayectoria de la familia, que está inmersa en un contexto, que la hace susceptible de presentar diversas anomalías por sus características biológicas (edad, género, morbilidad, entre otras), sus dinámicas psicoemocionales y su condición económica y social.

Las familias con miembros con Deficiencia Mental requieren especial atención al tener la envergadura de un problema de salud pública, epidemiológico y de enfermería en salud mental, sustentado en datos como: a) La deficiencia afecta al 0.9 por ciento de la población colombiana b) Un promedio de 150.430 hogares colombianos tienen uno o más miembros con discapacidad mental. c) La discapacidad asociada a la deficiencia en el desarrollo intelectual de "entender y aprender" afecta la condición de la familia, en ocasiones desde el momento mismo del nacimiento del niño o niña, dependiendo del requerimiento de atención y cuidado, según el grado de indefensión, dificultad para aprender, la baja o nula capacidad de cuidarse, asumirse o producir, demandando en la mayoría de casos protección de por vida[11].

La situación se agudiza si se tienen en cuenta el desmonte del Estado de Bienestar, además de algunos comportamientos económicos de la sociedad que presionan a la migración, la participación de la mujer en la producción, el control natal, la citadinización, el urbanismo, para afrontar la macroeconomía centrada en el mercado, impulsándola a disminuir el tamaño de las familias, a trabajar fuera del hogar a los padres, a superiores gasto en la formación educativa frente a una mayor exigencia intelectual y la disminución de apoyos colectivos para la familia en salud y educación. Así, la motivación para realizar la presente investigación es

---

[9] COLOMBIA. DEPARTAMENTO NACIONAL DE PLANEACIÓN. Familias colombianas: estrategias frente al riesgo, 2001. p. 52.

[10] AMAYA REY. Instrumento Riesgo Familiar Total RFT: 5-33. Op. Cit. p. 20.

[11] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTA, Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con deficiencia mental cognitiva, en colegios distritales. Op. Cit. p. 66.

poder establecer la incidencia que tienen los factores antes descritos en la salud de las familias que componen el grupo objeto de estudio para dar respuesta a preguntas tales como ¿Cuáles son los riesgos familiares que presentan las familias con uno o más miembros con Deficiencia Mental Educable? y ¿Cómo es la Salud Familiar actual de esas familias con miembros con Deficiencia Mental Educable escolarizados en al Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá?

Como referente social, se conoce que la Deficiencia Mental genera tanta discapacidad que padres de familia e interesados en la protección de los niños a partir de 1950 han venido haciendo una serie de actividades, organizaciones, y finalmente acuerdos y recomendaciones internacionales con el fin de asegurarles mejores condiciones de vida. Dentro de las actividades sociales más recientes está la Declaración de Managua de 1996 "Crecer Juntos en la Vida Comunitaria"[12] en pro del desarrollo de políticas sociales en favor de los niños y jóvenes con discapacidades y sus familias, el reforzamiento de ésta en la Declaración de México 1998 en pro de los adolescentes y la resolución expedida en 1999[13] por las Naciones Unidas "Aplicación de Acción Mundial para los impedidos: hacia una sociedad más justa para todos en el siglo XXI".

Aunque existen estos acuerdos que han llevado a los Estados latinoamericanos, entre ellos Colombia, a incluir políticas de discapacidad, programas y acciones de protección para las personas con Deficiencia Mental[14] de manera específica pero individual. Sin embargo, la familia no es tenida en cuenta como sistema afectado directamente por esta discapacidad. Lo que demuestra que no ha sido estudiada la Deficiencia Mental Educable en la familia. Por esta razón, en esta investigación, se tendrán en cuenta una serie de factores que envuelven, permean e inciden directa e indirectamente en este grupo de familias desde lo demográfico, epidemiológico, socioeconómico, organizacional y psicosocial.

---

[12] CILPEDIM, I.I.N, CACL. La Declaración de Managua, denominada "Crecer Juntos en la Vida Comunitaria", tuvo los auspicios de la Confederación interamericana de la Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental (CILPEDIM), el Instituto Interamericano del Niño (IIN.) y la Asociación Canadiense para la Vida Comunitaria (CACL), congregaron delegados de 36 países que se comprometieron a trabajar conjuntamente hacia el desarrollo de políticas sociales en favor de los niños y jóvenes con discapacidades y sus familias. 14 de agosto de 1996.

[13] ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Seminario sobre los niños y niñas con discapacidad. I normas Internacionales relacionadas con los niños con discapacidad selectiva. México, 2000.
"El Compromiso de México revisa la Declaración de Managua y hace ajustes en sus implicaciones en beneficio de los adolescentes". Otros aspectos importantes son las legislaciones de los países con respecto a la protección social de las personas con discapacidad, para el caso dado por la "limitación permanente para entender y aprender". Además se cuenta con resoluciones recientes de las Naciones Unidas relacionadas con los niños discapacitados, acordadas en asamblea general como: Aplicación de Acción Mundial para los impedidos: hacia una sociedad más justa para todos en el siglo XXI (resolución de 1999).

[14] COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Política pública. 2006.

**1.1.1 La familia en el contexto colombiano**, es impactada por la Constitución, las políticas gubernamentales, la economía nacional, los fenómenos psicosociales, los cambios demográficos, las instituciones y transformaciones en el cubrimiento para el bienestar y la salud. No obstante en el contexto de salud se espera que la familia colombiana sea la agencia primaria de bienestar de la sociedad, la

Desde lo legal, los padres son los directamente responsables del bienestar de sus hijos. Así lo establece el artículo 42 de la Constitución Política de Colombia de 1991, cuando define a la familia como "institución social básica", producto de la unión de una pareja a la cual responsabiliza de la protección y cuidado de los hijos, al considerar que la pareja decide "libre y responsablemente el número de hijos, y deberá sostenerlos y educarlos mientras sean menores o impedidos"[15]. El Estado se compromete a "establecer condiciones de seguridad y protección para la familia y sus miembros"[16], ofreciendo apoyo a los discapacitados, entre ellos a los que presentan deficiencia cognitiva mediante la Ley de Discapacidad número 361 de febrero de 1997[17].

Sin embargo el apoyo y la protección estatal no es evidente y a cambio la familia es afectada por las tendencias de privatización de las entidades públicas a escala mundial, que en las dos últimas décadas, han generado diferentes crisis socioeconómicas y políticas en países como Colombia, llevando a que las familias asuman funciones u obligaciones, que antes estaban en cabeza del Estado, tales como el pago de los servicios de salud: afiliación a las entidades promotoras del servicio, consultas médicas, medicamentos, tratamientos y en el caso específico de la población objeto, terapias, cuidados y educación especial, que deterioran la salud de sus miembros, su presupuesto, sus años de vida saludable, esperanza de vida, el desarrollo personal y su participación social, acarreando en algunos casos a la destrucción de la familia, el abandono por parte de los padres y a comportamientos adaptativos no positivos, como la mendicidad, el robo, venta y tráfico de sustancias ilícitas o la prostitución de sus miembros.

---

[15] COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Constitución Política de Colombia, 1991. De los derechos sociales, económicos y culturales. Capitulo II. Bogotá: 2003. p. 17.

[16] GALVIS ORTIZ, Ligia. La familia una prioridad olvidada. Familia y democracia. Violencia. Familia y democracia. Violencia intrafamiliar. Jurisdicción de familia. 2 ed. Bogotá : Ediciones Aurora, 2002. p. 7,76.

[17] COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 361 de 1997 (febrero 7). Diario oficial no. 42.978, de 11 de febrero de 1997, y modificaciones por la ley 1145 de 2007 y 982 de 2005, Capítulo III, Artículo 36.

Otro factor importante es la Ley 50[18] y la reforma de 1993[19], que desmejoró la protección a la familia dada en el Código Sustantivo de Trabajo en cuanto a subsidios, el aporte empresarial para salud, pensión y riesgos profesionales que trae como consecuencia el ”incremento en las tasas de desempleo formal, la implantación de formas de subempleo que no cubre las demandas en el medio rural ni el medio urbano, aspecto que incide en forma directa en el sostenimiento y funcionalidad familiar, alterando la dinámica, estructura y desarrollo de la familia”[20] que explica el desmejoramiento de las condiciones económicas de las mismas, producto de la modificación de los términos para la contratación laboral. A las condiciones anteriores en Colombia se suma la problemática social generada por la violencia de terratenientes y narcotraficantes, apoyados por paramilitares, guerrilleros o militares, que en su afán de riqueza, desapropian a los campesinos de sus tierras, mediante engaños, amenazas, destrucción y muerte,[21]-[22] dejando a la familia desprotegida en un país inestable y cada vez más empobrecido.

Las consecuencias políticas gubernamentales, al servicio de la grandes financieras, más los efectos de la violencia dejan a) Trauma psíquico y físico en padres e hijos. b) Desintegración familiar. c) Incremento de los cinturones de miseria en cabeceras de pueblos y ciudades. d) El desplazamiento de 20 niños en promedio por día [23] y 26 x 1000 habitantes en 1999.[24] e) Muerte en menores de 5 años, por desnutrición y abandono de la población infantil.[25] f) niños y niñas que

---

[18] CONGRESO DE COLOMBIA, LEY 50 DE 1990 (diciembre 28) Por la cual se introducen reformas al Código Sustantivo del Trabajo y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial No. 39.618, del 1 de enero de 1991 http://www.dafp.gov.co/leyes/L0050_90.HTM 20 de junio de2009

**19** COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 100 de 1993. Op. Cit.

[20] SÁNCHEZ TORRES, Fabio y SALAS BACÓN, Luz Helena. ¿Cómo responden las familias colombianas a los cambios en las condiciones de la economía? Bogotá: Centro de Estudios sobre Desarrollo Económico (CEDE), Universidad de los Andes. 2003. p. 5.

[21] SALAMANCA OLMOS, Emilce. Caracterización de las familias desplazadas por la violencia armada asentadas en Villavicencio durante mayo, junio y julio de 2000. La investigación y el cuidado en América Latina Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería, Grupo de Cuidado Unibiblos, Bogotá Colombia, 2005. p 411-412.

[22] VIENTOS DEL SUR VISUR (Redacción Colombia). Secuelas de la guerra en Colombia. Saturday, sep. 11, 2004.

[23] ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS, Comisión interamericana de derechos humanos. Informe anual, 2002.

[24] COLOMBIA. ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Indicadores sectoriales de salud, 2003.

[25] RUIZ SALGUERO, Magda y RUIZ RUIZ, Nubia Ruiz. La mortalidad por desnutrición en Colombia 1998-2002. Centro de Investigaciones sobre Dinámica Social –CIDS– (área de Estudios de Población). Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad Externado de Colombia. Bogotá: 2006.

no tienen acceso a cuidados de salud de calidad (3'344.541). g) niños y niñas del país, que con edad suficiente para ingresar al primer grado, se encuentran por fuera del sistema educativo en total 25 millones. h) Niños y niñas entre 12 y 17 años trabajadores con un total de 1.7 por millón. i) El 25 por ciento del total de los menores de 18 años en trabajos peligrosos o de alto riesgo"[26] UNICEF (2003). Esta situación se traduce en un índice per-cápita de $ 1890 Dólares, un "59.8 por ciento de población colombiana ubicada bajo la línea de pobreza y al 23.4 por ciento bajo la línea de indigencia, un índice de desempleo de 20.5 por ciento,[27] la inestabilidad laboral"[28] y de los hogares en un 36,21 por ciento del país presenta necesidades habitacionales insatisfechas[29].

La información demográfica del DANE[30] reporta cambios ocurridos en las familias colombianas como: la disminución en la tasa de natalidad pasando de 3,14 por ciento entre 1990-1995 a 2,48 por ciento en el 2005[31], una reducción en las tasas de población infantil, siendo del 20 por ciento en menores de 9 años, 19 por ciento entre 10 y 19 años, con un 10 por ciento entre 10 y 14 años y 9 por ciento entre 15 y 19 años. La población de adultos entre 20 y 59 años es 54 por ciento, de estos últimos con promedio de 8 por ciento menor de 24 años, y 7 por ciento de mayores de 60 años[32]. Así para el 2005 cuenta 41´242.948 de personas[33], predominando las de sexo femenino con 51.2 por ciento de la población del país y 51.82 por ciento para Bogotá. Las mujeres representan la mayor proporción de los habitantes de país en todos los grupos poblacionales excepto en el grupo de 0 a 14 años donde 51 por ciento son hombres y 49 por ciento mujeres.[34]

---

[26] ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Universidad de Antioquia. Dirección Seccional de Salud de Antioquia. Hacia un plan operativo de salud mental para Antioquia. Colombia, 2003.

[27] COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y LA ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD EN COLOMBIA. Situación de Salud en Colombia – Indicadores Básicos. 2a. publicación, 2001.

[28] COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Situación de salud en Colombia. Indicadores básicos. Colombia, 2006. p. 14,15.

[29] COLOMBIA. DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (DANE). Disponible en: <www.dane.gov.co/filesinvestigaciones /población proyecciones/proyecc1.x.l.s>

[30] COLOMBIA. DANE. Estimaciones de la fecundidad. 1985-2005 y proyecciones 2005-2020. Nacionales y Departamentales. 2005.

[31] COLOMBIA. DANE. Tendencias demográficas. 2005 [en línea]. Disponible en Internet: <http://www.dane.gov.co/censo/files/presentaciones/tendencias_demograficas.pdf>

[32] COLOMBIA. DANE. Estimaciones de población por grupos de edad según departamentos y distritos. Colombia, 2004.

[33] COLOMBIA. DANE. Tendencias demográficas. Op. Cit. p. 23.

[34] COLOMBIA. DANE. Censo General 2005 Datos desagregados por sexo 2005 [en línea]. Disponible en <http://www.dane.gov.co/files/censo2005/gene_15_03_07.pdf>

La estructura familiar cambió, disminuyó el número de miembros por hogar, pasando de 4,8 personas en 1998, a 3,9 personas en el 2005[35,] en el país y en Bogotá bajó a 3.5 miembros por hogar[36.] Así de los 10'731.044 de hogares colombianos, el 11,1 por ciento son unipersonales, 15.2 por ciento bipersonales, 19,6 por ciento con 3 personas, el 20,6 por ciento con 4 personas, un 14,9 por ciento con 5 personas y sólo 18,6 por ciento tienen más de 6 personas. Cambios que a la vez tienden a modificar la tipología familiar disminuyendo el porcentaje de familias extensas a un 34 por ciento e incrementando las nucleares biparentales a un 48 por ciento, las nucleares incompletas o modificadas a un 10 por ciento además de las atípicas[37]. El hecho de disminuir la familia en su tamaño incide en el cuidado de los miembros con Deficiencia Mental en las etapas tempranas, factor que se incrementa posteriormente ante el riesgo de abandono cuando sean mayores y los padres o cuidadores fallezcan, por la incapacidad para asumirse.

Las familias nucleares completas, según estudio de la Universidad Nacional y la UNICEF, tienden a modificarse en la trayectoria pasando de un 70 por ciento de unidad de pareja en el momento de la conformación a tan solo un 31 por ciento en el momento de la expansión, producto especialmente de separaciones, en fases tempranas, con mayor frecuencia en los hogares pobres[38]. Ante esta vulnerabilidad de la estructura familiar tiende a disminuir la jefatura masculina y a incrementarse la jefatura femenina del hogar, al pasar de 24 por ciento en 1998 a 28 por ciento en el 2005 según el DANE[39] y a 30 por ciento según Profamilia,[40] lo cual explica porque los menores de 15 años, únicamente "el 61 por ciento vive con ambos padres biológicos, 27 por ciento vive sólo con la madre, 4 por ciento sólo con el padre y 8 por ciento con ninguno"[41.] O sea que 39 por ciento ya no cuentan con una familia nuclear biparental que los proteja y apoye en su desarrollo. De

---

[35] COLOMBIA. DANE. Proyecciones 2005-2020. Nacionales y Departamentales [en línea]. Disponible en: <http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&task=category&sectionid=16&id=496&Itemid=996>

[36] Ibíd.

[37] Ibíd.

[38] UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, UNICEF-COLOMBIA. Observatorio de coyuntura socioeconómica Centro de investigaciones para el desarrollo. Facultad de ciencias económicas, 2000.

[39] COLOMBIA. DANE. Proyecciones 2005-2020. Op. Cit. p. 24.

[40] PROFAMILIA (Colombia). Salud sexual y reproductiva en Colombia. Encuesta nacional demográfica y salud. Colombia, 2005 p. 41

[41] COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Situación de salud en Colombia indicadores básicos, 2005, p. 14-15. [en línea]. Disponible en: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/VbeContent/NewsDetail.asp?ID=15895&IDCompany=3>

acuerdo con la literatura se encuentra que los padres tienden a separarse con mayor frecuencia cuando los hijos presentan discapacidades, aumentando el riesgo para la familia y, por supuesto, para quien presenta la deficiencia.

La Ley 100 y las nuevas formas de contratación (contratos civiles, cooperativas, al destajo, por productos) agregan como nuevo problema económico a la familia el pago del aseguramiento en salud, riesgos profesionales y pensión en cabeza de uno de los jefes del hogar, los cuales a la vez son los responsables del sostenimiento de ésta, responsabilidades que no siempre pueden asumir, como lo indican las cifras de coberturas del Sistema General de Seguridad Social y Salud (SGSSS) dadas por el DANE en el año 2002, donde sólo 30 por ciento de los trabajadores cotizan en el régimen contributivo, 26,2 por ciento son del régimen subsidiado y 43.8 por ciento no son afiliados[42]; Profamilia indica que 69 por ciento tienen algún tipo de cubrimiento, en el que incluye los vinculados[43]. Los no afiliados son más vulnerables puesto que por su condición económica tienen mayor riesgo de enfermar y menores posibilidades de recibir adecuada atención en salud.

La pobreza, además de impedir la afiliación al sistema de salud de las familias, los expone a otros riesgos como la desnutrición que es la principal causa de muerte infantil. En los menores de un año, 4 por ciento de las muertes tuvieron como causa básica o directa la desnutrición y 2,5 por ciento de las muertes se debieron a retardo del crecimiento fetal, desnutrición fetal, bajo peso al nacer y gestación corta. En los niños de 1 a 2 años la desnutrición ocupa el primer lugar (14%) como causa de muerte"; en el rango de edad de 5 a 9 años, la proporción de muertes por desnutrición fue del 7 por ciento. Entre 1998 y 2002, en el país ocurrieron 39.197 defunciones en las que estuvo presente la desnutrición. Así, la tasa de mortalidad infantil masculina es de 23,7 por ciento y de 18,9 por ciento de mortalidad infantil femenina. La OPS afirma que "la tasa de Deficiencia Mental se asocia a la condición nutricional"[44].

Estiman de igual manera que 4'500.000 niños en Colombia con edades comprendidas entre los 4 y 12 años son abusados física, moral y psicológicamente; 850.000 son abusados en una forma severa y constante"[45],

[42] COLOMBIA. DANE. Proyecciones 2005-2020. Op. cit. p. 24.

[43] PROFAMILIA (Colombia). Salud sexual y reproductiva en Colombia. Op. cit. p. 346.

[44] COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD y OPS. Op. cit. p. 23.

[45] Ibíd.

además del trauma al presenciar el maltrato entre adultos, que en el año 2000[46] alcanzó una cifra de 184 casos por cada 100.000 habitantes. La situación de los jóvenes tampoco es favorable, se conoce, el abuso sexual con una tasa anual del 3,5 por 1.000 en los adolescentes entre los 12 y los 15 años, causado en un 75 por ciento en el ámbito intrafamiliar. Este grado de maltrato en las familias va a retrasar el desarrollo mental de los niños o adolescentes y empeorar sus condiciones de vida, al invadirlos de miedo, tristeza y deseos de no vivir.

Los adolescentes entre 16 y 19 años se ven expuestos al abuso sexual asociado al consumo de sustancias psicoactivas[47]. Ellos además se ven expuestos al conflicto armado, accidentes, consumo del alcohol y drogas, intentos de suicidio, trastornos de comportamiento u otros trastornos mentales. Biológicamente están expuestos a infecciones respiratorias e intestinales, enfermedades de transmisión sexual y enfermedades como el lupus, la diabetes, tipo I y enfermedades periodontales. Las familias con miembros con Deficiencia Mental han de estar atentas a los diferentes problemas de salud de los adolescentes o jóvenes, además de los asociados o causantes de la Deficiencia como los problemas neurológicos y problemas del metabolismo o los síndromes.

El intento de suicidio sigue siendo un indicador del flagelo psicosocial, principalmente de los adolescentes y ahora según la Secretaría de salud se ha incrementado desde edades más tempranas, es así como en el primer periodo del 2007,[48] reporto 14 casos en niños menores de 9 años, entre 10 y 19 años 275 casos, entre 20 y 24 años 66 casos, en los mayores de 25 años 71 casos, los cuales se asocian a baja autoestima, crisis de la adolescencia, duelos por pérdidas familiares, problemas económicos, maltrato y problemas de pareja[49]. Dentro del grupo de personas con Deficiencia Mental Leve o Limítrofe se tiende a presentar intentos de suicidio especialmente ante la frustración que genera el darse cuenta de su discapacidad, aspecto referenciado en algunos casos de jóvenes del colegio donde se realiza la investigación. Se ha trabajado en la Escuela de Padres de familia, creando espacios de reflexión y auto-reconocimiento de la relación intrafamiliar, trabajando el duelo frente a la deficiencia de sus hijos y las crisis de sus hijos durante la adolescencia,

---

[39] CONGRESO PANAMERICANO DEL NIÑO. Instituto Interamericano del Niño. (19: 25 al 29 de octubre 2005: México) Informe de Colombia, 2005.

[39] Ibíd.

[48] SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ. DIRECCIÓN SALUD PÚBLICA. Boletín epidemiológico cuatrimestral drip, intentos de suicidio en la ciudad de Bogotá D.C., Primer semestre 2006-2007. vol. 1. no. 1, enero – abril, 2007.

[49] Ibíd., p. 26.

ofreciendo así soporte a la familia, con el fin de disminuir los traumas y riesgos de muerte prematura.

La tasa de mortalidad en adolescentes y jóvenes se da en mayor grado por causas externas, (homicidios, lesiones personales, accidentes de tránsito, entre otras). Comparando las cifras de 1984 y de 1995, se encontró que en la población de 10 a 14 años se mantuvo en 31 por 100.000 en los hombres, y 12,5 por 100.000 en las mujeres; en la población de hombres entre los 15 a 19 años aumentó en 146 por ciento y en un 52 por ciento en las mujeres. En el grupo de 20 a 24 años aumentó 67 por ciento en los hombres y 22 por ciento en las mujeres[50]; a esto se agrega 1 por ciento de niñas de 10 a 14 años que mueren en el momento del parto y 15 por ciento de las adolescentes entre 15 a 19 años que mueren por la misma causa.

En el adulto persiste la mortalidad y morbilidad por la violencia familiar y social y a medida que aumenta la edad se incrementan los índices de "enfermedades crónicas"[51.] como la hipertensión, la diabetes, el sida y el cáncer. A nivel general se han reactivado otros indicadores como morbilidad asociada a la tuberculosis y la fiebre amarilla que muestran la precariedad y pobreza de las familias y la falta de eficiencia de los servicios de salud ante situaciones como la desnutrición y la deficiencia mental.

Concluyendo, el mosaico epidemiológico que afecta a los colombianos a partir de la década del 90 marca grandes cambios en el perfil evidenciando la reactivación de situaciones insalubres que habían sido controladas en el pasado, el surgimiento de nuevas patologías de alto costo económico y social que se suman a las originadas por la violencia y a las enfermedades crónicas, que modifican e incrementan la demanda de servicios de salud y en consecuencia, acaban complicando aún más la situación de la gente pobre que no tiene acceso a estos servicios"[52]. La discapacidad o deficiencia, que conlleva la miseria, los inadecuados servicios de salud en la prevención y la falta de apoyo en estas situaciones completan el cuadro de riesgo en salud de las familias.

---

[50] Ibíd.

[51] COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Situación de Salud en Colombia. Indicadores Básicos. Op. Cit. p. 25.

[52] EQUIPO DE INVESTIGADORES Y CONSULTORES DE LA UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA. Recursos Humanos en Salud en Colombia. Introducción. Colombia, 2005. p. 21.

Para cerrar el tema de morbilidad en la población colombiana se dedica un espacio especial para resaltar la morbilidad por "Deficiencia Mental" por ser la característica general del grupo de familias tomada para el estudio. Es así como encontramos en el censo del año 2005 en el capítulo de "Discapacidad -Personas con limitaciones permanentes", que la "limitación para entender y aprender" afecta a 387.598 personas, que corresponde a 0,94 por ciento de los habitantes (41´242.948) y 14.72 por ciento del total de la población con discapacidades (2´632.255)"[53] en Colombia. El estudio del DANE, evidencia también una cifra superior de esta discapacidad en el género masculino (12,3%) con relación al género femenino (11,6%). La presencia de personas con Discapacidad Mental, por Departamento en Colombia, se detecto especialmente en el Vichada (38%) y el Chocó (25%) y los menores índices se registraron en el Vaupés (5,7%) y en Guainía (4,7%)[54].

Concluyendo, la problemática generada por la Deficiencia Mental se hace cada vez más evidente dato obtenido en la relación entre las cifras del Censo del 2005[55] del total de personas en condiciones de discapacidad mental 387.598 y las 113.319 personas identificadas en el censo de 1993,[56] datos que muestran como se triplica la cifra. Resultados ya previstos en 1996 que lleva a los investigadores a consideran que "la elevada prevalencia encontrada amerita un análisis especialmente si se tiene en cuenta que se trata de afecciones que duran toda la vida y tienen un alto costo humano, financiero y social",[57] para las familias y la sociedad.

Sin embargo el apoyo del Estado a las familias con miembros con Deficiencia Mentales bajo, a pesar de la política de discapacidad del Ministerio de Protección Social, según el Enfoque del Manejo Social del Riesgo (MSR), en la que considera que "todas las personas, hogares y comunidades son vulnerables a diferentes riesgos, pero ofrece "proporcionar apoyo a quienes son más pobres"[58] y espera que los no pobres asuman los parientes con deficiencia mental. En dicha política

---

[53] COLOMBIA. DANE. Censo general 2005. Discapacidad personas con limitaciones permanentes. Bogotá D.C., septiembre de 2006.

[54] Ibíd.

[55] Ibíd.

[56] COLOMBIA. DANE. Censo a personas con discapacidad. 1993. <www.dane.gov.co>

[57] PRADILLA, Gustavo; VESGA, Boris y otros. Estudio neuroepidemiológico nacional (EURO) colombiana Revista, Panam Salud Pública /Am J Public Health. Vol. 14 no. (2003) p. 4.

[58] COLOMBIA. Ministerio de la Protección Social. Política pública nacional de discapacidad [en línea]. [consultado el 20 junio de 2007]. Disponible en : <http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/>

invitan a participar a otros actores sociales como personas naturales, hogares, comunidades, ONG, instituciones del Estado y organizaciones internacionales,[59] para hacer frente a esta situación.

**1.1.2 Familia con miembros con Deficiencia Mental en Bogotá.** De la información sobre familias de Bogotá con miembros con deficiencia mental, en el censo del DANE realizado en 2005 aparecen 39.311 personas, cifra que corresponde al 11,6 por ciento del total del país; sin que se aclare el número de familias ni el número de discapacitados por familia, como tampoco el factor causante de la deficiencia. Es importante establecer los orígenes (para asesoría oportunamente y cortar la cadena), debido a que si prima el factor genético podría ser mayor el número de miembros afectados porque se transmite de generación a generación y, como se ha podido corroborar en las familias del estudio, puede llegar a afectar a toda la descendencia, lo que no sucede con otros factores causantes: como los virales, infecciosos, metabólicos, accidentes, maltrato, violencia, etc., pero que igualmente requieren de atención, aunque se pueden manejar, controlar o prevenir y disminuir el riesgo de su aparición más fácilmente.

Esta población requiere de recursos especiales que faciliten a las familias la educación, recreación, inclusión en el medio social y laboral y la atención en salud o su cuidado en casa. Bogotá impulsa un Plan Distrital de Discapacidad para apoyar en la educación, recreación y cuidado a las personas con discapacidad, además invita a los consejos locales para establecer acuerdos entre los afectados y el gobierno local con el fin de buscar alternativas según necesidades. El programa busca realizar un registro de la población que atiende, para ir documentando los estudios que se realicen al respecto. La presente investigación será un aporte valioso para el conocimiento de las familias con riesgo de salud en la ciudad de Bogotá, por tener miembros con Deficiencia Mental y podrá servir de referente a las políticas y programas que se implanten en el futuro, de acuerdo con la distribución de esta población por localidades.

[59] Ibíd.

**Tabla 1. Distribución de la población con Deficiencia Mental en Bogotá**

| Localidad | No. personas con deficiencia mental | Porcentaje |
|---|---|---|
| **Total** | 39.311 | 100 |
| **01 Usaquén** | 1.448 | 4 |
| **02 Chapinero** | 754 | 2 |
| **03 Santa Fe** | 1.250 | 3 |
| **04 San Cristóbal** | 2.503 | 6.4 |
| **05 Usme** | 2.353 | 6 |
| **06 Tunjuelito** | 2.136 | 5,4 |
| **07 Bosa** | 1.530 | 4 |
| **08 Kennedy** | 5.746 | 14.6 |
| **09 Fontibón** | 1.267 | 3.2 |
| **10 Engativá** | 3.436 | 9 |
| **11 Suba** | 2.587 | 7 |
| **12 Barrios Unidos** | 1.932 | 5 |
| **13 Teusaquillo** | 667 | 2 |
| **14 Mártires** | 805 | 2,3 |
| **15 Antonio Nariño** | 895 | 2.4 |
| **16 Puente Aranda** | 1.561 | 10.7 |
| **17 Candelaria** | 423 | 1.1 |
| **18 Rafael Uribe** | 4.199 | 11 |
| **19 Ciudad Bolívar** | 3.763 | 10 |
| **20 Sumapaz** | 56 | 0.1 |

Fuente: DANE 2006 - Dirección de Censos y Demografía Cuadro 38

Según esta distribución, una de las dificultades para estas familias es la disponibilidad y acceso a los centros educativos, si se hace la relación entre la ubicación de los centros educativos estatales y la prevalecía del riesgo por zonas, puesto que en Bogotá se cuenta con solo cuatro colegios públicos con modalidad de educación especial para problemas cognitivos y del aprendizaje, están ubicados en Engativá, Rafael Uribe, Ciudad Jardín del sur y Barrios Unidos, quedando, las demás desprotegidas, siendo crítico especialmente para las familias de Kennedy y Ciudad Bolívar, que tienen el mayor número de personas con esta discapacidad"[60].

Otra dificultad que se presenta para las familias es que la deficiencia de sus miembros no siempre es leve o moderada, sino severa o profunda, en la cual la

[60] COLOMBIA. DANE. Dirección de Censos y Demografía. 2006, cuadro 38.

persona requiere de la atención por parte de terceros en todas sus necesidades básicas permanentemente y de por vida, además de todas los factores de riesgo descritos para la población colombiana en el anterior numeral. Para realizar la investigación se trabajó en la localidad de Barrios Unidos, en un colegio distrital que incluye el programa de educación especial para adolescente y jóvenes con Deficiencia Mental de familias de diferentes Localidades, que se describe a continuación:

**1.1.3 Unidad Básica, Juan Francisco Berbeo.** Es una Institución educativa distrital ubicada en la localidad Barrios Unidos, fundada en 1965. Cuenta con tres sedes, una de las cuales se especializa en la educación de jóvenes con Deficiencia Mental a través de una serie de talleres para el desarrollo cognitivo perceptual, desarrollo social y habilidad manual en oficios tales como carpintería, panadería, lencería, artesanías y otros. La institución mantiene una relación de ayuda y acompañamiento a las familias para facilitar la aceptación del hijo con la deficiencia y promover el apoyo para que éste logre interdependencia familiar e independencia social y suscitar el desempeño ocupacional. Para ello cuenta con doce docentes licenciadas en educación especial y un grupo de apoyo conformado por una trabajadora social, dos psicólogas y tres terapeutas ocupacionales.

En 2007 el colegio había 180 jóvenes escolarizados con Deficiencia Mental en la Sede de Educación Especial, procedentes de un total de 171 familias objeto de estudio en este año, las cuales tenían uno o más de sus miembros cuyas edades estaban entre los 11 año y 25 años en promedio. En 2006 las familias eran 47 por ciento nucleares, 33 por ciento nucleares modificadas, en 27 por ciento de ellas la madre era cabeza de hogar y en el 6 por ciento solo contaban con el padre; 5 por ciento de los jóvenes estaban a cargo de otros familiares y 2 por ciento a cargo de dos instituciones de beneficencia: el ICBF y del Grupo de de Enfermos con SIDA. Eudes”[61] -[62.]

Los jóvenes de este Colegio cuyas familias son objeto de estudio, corresponden al 4.7 por mil del total de niños con Deficiencia Mental de la ciudad de Bogotá. Los indicadores de la clasificación socioeconómica de los escolares hecha por el colegio señalan que “3 por ciento de las familias son de estrato cero; 40 por ciento son de estratos 1 y 2 y el resto se ubican en estrato 3”[63]. Estas familias vivían en

[61] EUDES: congregación de padres Eudistas Minuto de Dios. En honor a San Juan Eudes.

[62] ÁNGEL, Martha; BELTRÁN, Alba y ORJUELA, Luz Marina. Proyecto Caracterización de población del Colegio Juan Francisco Berbeo, 2006.

[63] Ibíd.

localidades de Bogotá: Barrios Unidos, Suba, Engativá, Usaquén, Kennedy, Ciudad Bolívar, Bosa, además de los municipios de Soacha y La Calera, observándose que los que asisten de zonas retiradas del Colegio aumentan el riesgo de no recibir educación por que se ven obligados a viajar con acompañante, no siempre disponible, aumentando los costos educativos.

De acuerdo con las historias clínicas, los jóvenes con Deficiencia Mental de las familias del presente estudio "tienen un Coeficiente Intelectual (C.I) que está por debajo de 70 en la escala de Wechslller, asociada a problemas genéticos como: el Síndrome de X Frágil, el de Down, problemas prenatales como: secuelas de problemas de metabolismo en la madre, enfermedades virales o bacterianas en la etapa prenatal y el maltrato; en otros casos por traumas en el momento del parto asociados a condiciones de la atención y postnatales asociadas a infecciones neurológicas, traumas craneoencefálicos o tumores, que los llevan a la Deficiencia Mental acompañada de otros Trastornos Metabolismo, de Aprendizaje, convulsivos, Hiperactividad, Problemas de Atención, Autismo, Fragilidad Emocional y Parálisis entre otros"[64], según información de los padres o informe médico reportado

Dentro de los problemas de salud está la violencia intrafamiliar asociada al abuso sexual, que se evidenció en seis (6) casos reportados en el colegio en los últimos cinco (5) años. Los abusadores han sido el abuelo, el padre, el padrastro, el hermano o un vecino. Por otra parte, la violencia y los conflictos de pareja desatan otros problemas como el maltrato físico y el abandono transitorio o permanente por uno o ambos padres, presentándose casos extremos en los que ha intervenido el ICBF, con caución a los padres si no cuidan a sus hijos y los casos de total abandono de los jóvenes acogidos por Bienestar Social.

En el trabajo con los padres se ha podido detectar otra serie de situaciones que perturban a las familias, como la alteración de la autoestima frente a la presencia de la Deficiencia Mental, las disfunciones de pareja, la separación de los padres el estrés, y el desequilibrio en la atención a los hijos por exceso de atención de los que presentan discapacidad o viceversa, a la familia le queda difícil entender que el hijo discapacitado tiene un nivel de respuesta lento a las exigencias en el hogar y en la escuela, la preocupación frente al desarrollo sexual de sus hijos y el temor ante la actividad sexual de estos. En los otros hijos hay casos de abandono escolar, madre o padre solterísimo en adolescentes y consumo de alcohol, incrementando el riesgo de salud para todos los miembros de la familia. Es por

---

[64] UNIDAD BÁSICA JUAN FRANCISCO BERBEO. Historias clínicas, Bogotá, 2006.

esto que se trabaja con las familias series temáticas, como familia con adolescentes, haciendo énfasis en las dinámicas de éstas frente a las crisis de los jóvenes y los adultos, el estrés y su manejo y últimamente, la familia sus pérdidas y duelos.

De acuerdo con los aspectos presentados de las familias de los jóvenes de educación especial del Juan Francisco Berbeo se puede deducir que las familias son susceptibles de desarrollar una precaria salud familiar, además del riesgo que conlleva el hecho de ser familias con adolescentes o en fase de lanzamiento. Sin embargo, es importante conocer por la presente investigación el riesgo familiar total y el grado de salud familiar percibido por ellas para caracterizarlas y tener una visión amplia y documentada de la situación.

Concluyendo, las familias con miembros con Deficiencia Mental Educable, de la comunidad educativa del colegio Juan Francisco Berbeo serán analizadas para establecer el impacto de tener uno o más de sus miembros con Deficiencia Mental, en el riesgo de la familia, puesto que, como bien lo comentó Ortegón, las familias pueden estar tan afectadas por otros riesgos, que el contar con miembros con Deficiencia Mental no es visto como prioridad y puede incluso pasar inadvertida ante la necesidad de asegurar la supervivencia de cada uno y de la familia como unidad social. Por tal razón se hará un estudio de tipo descriptivo cuantitativo basados en el enfoque de riesgo de Amaya (2004) y de la teoría sistémica de M.L Friedemann (1995), para explorar la salud familiar.

## 1.2 JUSTIFICACIÓN

Cualquiera que sea su forma de organización, la familia continúa considerándose como la agencia primaria de bienestar en la sociedad, cumpliendo las funciones básicas de supervivencia, protección, afecto, reconocimiento y oportunidades de desarrollo personal, físico y emocional[65]. Así lo establece el Estado colombiano a través de la Ley 100 objeto de las políticas de salud y sistemas de aseguramiento. Este hecho ha promovido la adopción del enfoque de salud para los individuos y las familias que supone que los procedimientos de manejo se extienden desde la detección oportuna de los riesgos individuales y grupales hasta el trabajo de rehabilitación en familias de alto riesgo, pasando por el mantenimiento de las dinámicas familiares que facilitan el control de los riesgos individuales y grupales. Al tomar la familia como sujeto de atención se necesito desarrollar formas de

[65] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO DE BIENESTAR SOCIAL (DABS). Familias, estado del arte, Bogotá 1990-2000. p.30.

caracterización para conocer sus condiciones. Se apoyara como evidencia científica que se aportara al desarrollo de la presente investigación.

Las familias con miembros con Deficiencia Mental, pueden considerarse como un problema de salud pública y epidemiológico porque: a) el Censo del 2005 registró 387.598 personas con deficiencia mental,[66] triplicando la cifra de 113.319 personas identificadas en 1993[67], afectando al 0.9 por ciento de la población colombiana b) Es la familia la directa responsable de su protección y cuidado por ser impedidos. c) La deficiencia mental, en ocasiones afecta a la familia desde el nacimiento por la mayor indefensión de la niña o niño. [68] d) aunque algunas veces la deficiencia es de tipo genético, hay otras condiciones de vida y de atención en salud que no favorecen a la familia en la prevención de otros riesgos controlables o la complicación de estas. Y e) la ley 361 de febrero de 1997 se enfoca al apoyo del discapacitado, más no aparece implícito el apoyo a la familia. Por lo que requieren ser investigadas para un mejor abordaje.

Al ser la familia sujeto de atención especialmente importante para enfermería y la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, el profundizar en el conocimiento de familias con DME mediante la investigación desde el Riesgo Familiar Total y el Grado de Salud Familiar responde a la necesidad de conocer a cerca del grado de vulnerabilidad real, puesto que de acuerdo a la literatura revisada, se da importancia a las patologías, a la persona que la sufre y esporádicamente se estudia a la familia como contexto, a pesar de ser la que recibe los efectos de la discapacidad mental agregados a los que usualmente la afectan.

Los indicadores sobre el riesgo, más los hallazgos en las familias del estudio servirán a la enfermería colombiana a repensar el cuidado a la familia tanto en las etapas en que se encuentran las familias del estudios, como a cuestionarse de que manera enfocar el cuidado a la familia ante la incidencia de la DME, en algunos casos de origen genético, pero en otros como indicador de la vulnerabilidad de las familias, frente a su condición socioeconómica y cultural en

---

[66] COLOMBIA. DANE. Censo general 2005. Óp Cit.

[67] COLOMBIA DANE. Censo general 1993. Óp. Cit

[68] ALCALDIA MAYOR DE BOGOTÁ. Plan Distrital de Discapacidad 2001-2005 [en línea]. Disponible en Internet: <http://www.saludcapital.gov.co/Documentos%20Discapacitados/Política%20y%20plan%20distrital/Plan%20Distrital%20de%20Discapacidad%202001%20-%202005%20Bogotá.pdf>

un país en desarrollo que las excluye de condiciones adecuadas de vida y salud. A las

Es un aporte a la docencia, al facilitar a los estudiantes disponer de una evidencia diagnóstica para determinar el abordaje. A la vez facilita hacer un llamado a la docencia para formar a las estudiantes con elementos que les faciliten profundizar e implementar nuevas investigaciones en familia con DME, que soporten y respalden el tratamiento a las mas afectadas y desarrollar acciones de prevención para las familias en general por el riesgo que esto representa, y ampliar su acción a la familia gestante, familia en crianza o familias en con miembros con deficiencia mental a fin de controlar diferentes riesgos, y el dar a conocer los resultados a las directivas del colegio y las organizaciones zonales, aportará elementos para la inclusión de las familia como sujeto en los procesos.

Aporta al proceso investigativo sobre familia que viene haciendo la Facultad y su reconocimiento disciplinar al contar con la evidencia que a la postre respaldará el ejercicio profesional en el abordaje a la familia y poder exigir a los entes gubernamentales el incluir tanto la caracterización como el cuidado de enfermería a la familia dentro de las actividades de salud, para detectar, controlar, orientar y apoyar a las familias.

El desarrollo de la investigación se hizo teniendo en cuenta los principios de la práctica de enfermería contemplados en la Ley 266 de 1996 y en la ley 911 de 2004 que orientan el proceso del cuidado a la persona, la familia y la comunidad, con visión unitaria para la atención de sus dimensiones físicas psíquicas y espirituales, dentro de los principios éticos de la profesión y de la investigación.

## 1.3 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el riesgo familiar total y el grado de salud de familias con uno o más miembros con Deficiencia Mental Educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo en el año 2007?

## 1.4 OBJETIVO GENERAL

Determinar el riesgo familiar total y el grado de salud de familias con uno o más de sus miembros con Deficiencia Mental Educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo en el año 2007-2008.

## 1.5 PROPÓSITO

Identificar cómo se caracteriza el riesgo familiar total y grado de salud familiar de familias con uno o más miembros con Deficiencia Mental Educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá durante el año 2007-2008, con el fin de aportar evidencia para la planeación de acciones de intervención de enfermería y otros profesionales de salud y educación en el mantenimiento de la salud y mejoramiento de la calidad de vida de estas familias.

## 1.6 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Identificar el riesgo familiar total y el grado de salud familiar de familias con uno o más miembros que presentan Deficiencia Mental Educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, en el año 2007, a partir de los factores: individuales, biológicos y familiares, composición familiar, servicios y prácticas de salud, condiciones psicosociales, situación socioeconómica, condiciones de vivienda y vecindario y, manejo de menores.

- ✓ Describir el riesgo familiar total y el Grado de Salud Familiar de familias con uno o más de sus miembros con Deficiencia Mental Educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, 2007, a partir de los factores: individuales, biológicos y familiares, composición familiar, servicios y prácticas de salud, condiciones psicosociales, situaciones socioeconómicas, condiciones de vivienda y vecindario y, manejo de menores.

- ✓ Describir el Grado de Salud Familiar de las familias con uno o más de sus miembros con Deficiencia Mental Educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, 2007, a partir del grado de organización y grado de satisfacción.

## 1.7 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

Este capitulo contiene los conceptos básicos que estructuran la investigación como son: familia, caracterización de familia, riesgo, riesgo familiar total, grado de salud, familia con miembros con Deficiencia Mental Educable. Conceptos que se consideran válidos para sustentación conceptual y operativamente el estudio.

**1.7.1 Familia**. Por sus características, la familia cuenta con múltiples definiciones dependiendo de la rama o disciplina que la estudia, de intereses o acuerdo social, así en Colombia constitucionalmente se le define como el "núcleo fundamental de la sociedad"[69;] desde la Ley 100 como la "unidad básica de aseguramiento en salud"[70]; desde el enfoque de salud familiar como la unidad básica receptora de cualquier intervención en salud.

Para efectos de la investigación se adopta la definición dada por Friedemann: "la familia es una unidad con estructura y organización que interactúa con su ambiente. La familia es un sistema con subsistemas interpersonales de díadas, triadas y mayores unidades definidas por vínculos emocionales y responsabilidades comunes. La familia está compuesta por individuos que tienen cada uno distintas relaciones entre sí y sistemas de contactos en el ambiente. La familia es definida como todas las personas que un individuo considera como familia. Familia son las personas con funciones familiares y que están emocionalmente conectadas al individuo"[71].

**1.7.2 Caracterización de la familia**. Según lo establecido por Amaya (2000), caracterizar la familia en riesgo y grado de salud es describirla desde la estructura: determinada por la tipología familiar, ciclo vital de la familia, composición, los riesgos individuales y familiares, establecidos a través de categorías. Además del grado de salud familiar que es la aproximación a la medición de la salud familiar total "concebida como la congruencia de la familia en su interior, dada por la organización sistémica (Acciones cotidianas) y la satisfacción con esta"[72] (con lo que hace). La medición se hace mediante los instrumentos Riesgo Familiar Total:

---

[69] COLOMBIA. Constitución Política de Colombia 1991, 15 ed. 1999. p. 60.

[70] COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 100 de 1993.

[71] FRIEDEMANN, Marie Luise. The framework of systemic organization: A conceptual approach to families and nursing, (Paperback). Journal of advanced nursing. Ed. Sage Publications, Inc., 1995.

[72] AMAYA REY. Instrumento de Salud Familiar en General ISF: GEN 21. Op. Cit. p.15.

RFT: 6-69[73] y el Instrumento del Grado de Salud Familiar General: ISF: GEN- 25. (Amaya, 2000, 2004)

**1.7.3 Riesgo.** Backet, Davies y Petros Barvazian en 1984, citados por Amaya en el 2000 definen el riesgo como el incremento en la probabilidad de consecuencias adversas por la presencia de una o más características o factores. Así, el riesgo es una medida de probabilidad estadística de un evento[74-75.] Amaya (2005) considera que: Los riesgos se asocian, se acumulan y son de carácter exponencial. Es decir que hay riesgos de las diferentes categorías que son comunes a múltiples probabilidades de salud individual y familiar en el momento de la valoración[76].

**1.7.4 Riesgo Familiar Total.** Es la probabilidad de ocurrencia de efectos adversos individuales o familiares causados por (morbilidad, mortalidad o desorganización), detectados en el momento de realizar la valoración[77].

**1.7.5 Salud Familiar.** Es el conjunto de las situaciones de salud de los individuos que componen una familia dada. Es también organización dinámica y en funcionamiento, incluyendo tanto lo que la familia habitualmente es, como el grado de satisfacción al respecto[78]. El grado de salud familiar se determina por la medición de las dimensiones de mantenimiento, cohesión, cambio e individualización a través del instrumento de Salud Familiar General: ISF: GEN–25[79].

**1.7.6 Persona con Deficiencia Mental Educable**. Según la OMS, es "toda persona que presenta dificultades para atender por sí sola total o parcialmente, las necesidades de la vida individual y/o social, como consecuencia de un déficit, congénito o no, de sus capacidades mentales"[80.] "Padecimiento que se

---

[73] AMAYA REY. Riesgo Familiar Total 7 70 y el ISF: GEN - 25. Referentes teóricos conceptuales y análisis de la información. Op. Cit., p.16.

[74] Ibíd.

[75] UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Facultad de Enfermería. La investigación y el cuidado en América Latina. 1 ed. Bogotá: Unibiblos, 2005. p. 437.

[76] AMAYA REY. Instrumento Riesgo Familiar Total RFT: 5-33. Op. cit. p. 8.

[77] Ibíd., pp. 2-19.

[78] FRIEDEMANN. The framework of systemic organization, 1995. Op. Cit. p. 1-35.

[79] AMAYA REY. Riesgo Familiar Total 7 70 y el ISF: GEN-25. Referentes teóricos conceptuales. Op. Cit. p. 2.

[80] OMS. Clasificaciónn internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001.

diagnostica antes de los 18 años y que incluye un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio, acompañado por un deterioro de la capacidad de la persona para adquirir las habilidades necesarias para la vida diaria"[81.] Los países latinoamericanos, al igual que Colombia, la definen como la dificultad para aprender, retener conocimiento y desarrollar habilidades que les permita valerse por sí mismos a nivel social[82].

Según lo planteado por la Alcaldía Mayor de Bogotá[83], es una discapacidad en la persona producida por una restricción dada por problemas orgánicos y del ambiente que afectan el desarrollo mental e intelectual, por "la alteración en las funciones mentales o estructuras del sistema nervioso que perturban el comportamiento del individuo, limitándolo principalmente en la ejecución de actividades de interacción y relaciones personales de la vida comunitaria, social y cívica"[84], dentro del margen considerado como normal. Pero que mediante la formación y adiestramiento logra cierto grado de destreza.

**1.7.7 Familias con miembros con Deficiencia Mental escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá.** Son familias que se identifican por tener uno o más de sus miembros con Deficiencia Mental, con una organización sistémica y una dinámica propia que las hace diferentes. En cuanto a su estructura están integradas por varios miembros de diferentes edades, sexo, estados de salud, capacidad mental, parentesco y vínculos afectivos, quienes asumen roles y responsabilidades dentro de la familia al compartir la vivienda y aspectos del ambiente. Las Familias pertenecen a la sociedad colombiana, su cultura y subculturas en la ciudad de Bogotá, que les plantean diferentes parámetros de funcionalidad, dentro de los cuales las familias y sus miembros van construyendo o ajustando su proyecto de vida según las dinámicas propias y del entorno.[85]

---

[81] Ibíd.

[82] COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Política pública nacional de discapacidad, Op. Cit., p. 28.

[83] ALCALDIA MAYOR DE BOGOTÁ. Plan Distrital de Discapacidad 2001-2005 [en línea]. Disponible en Internet: <http://www.saludcapital.gov.co/Documentos%20Discapacitados/Política%20y%20plan%20distrital/Plan%20Distrital%20de%20Discapacidad%202001%20-%202005%20Bogotá.pdf>

[84] Ibíd.

[85] MORENO, María Elsa. Discapacidad en América Latina. Una visión de enfermería. En: El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería. Bogotá : Universidad Nacional, 2002. p. 9.

# 2. MARCO TEÓRICO

Este capítulo encierra los fundamentos teóricos que surgen de la revisión de la literatura consultada y que soporta la presente investigación. El contenido comprende enfoques teóricos conceptuales sobre familia, teoría de Organización sistémica, riesgo familiar total y familias con deficiencia mental. Ésta revisión se orienta a la comprensión de la problemática en la familia colombiana con deficiencia mental.

## 2.1 ENFOQUES TEÓRICOS SOBRE FAMILIA

Para la realización del estudio de las familias con miembros con Deficiencia Mentales importante conocer y comprender los diferentes aspectos que se entrelazan en la familia permitiendo fundamentar su caracterización, viéndola como una unidad especial, con estructura que va más allá de la sumatoria de personas, en la que la dinámica, composición, recursos y factores internos y externos interactuantes le dan vida, esencia y contenido. Con el fin de hacer este tránsito se parte de algunos elementos dados por los teóricos que se desarrollan a continuación.

**2.1.1 Conceptos sobre familia**. La familia ha ido transformándose a través de los tiempos, de acuerdo con los cambios económicos y de organización social. Igualmente lo ha hecho su conceptualización. Desde el Modernismo con el desarrollo de las ciencias sociales, pasa a ser reconocida y definida desde diversos puntos de vista y tendencias del conocimiento, imposibilitando una definición universal que involucre todos los aspectos de la familia, por lo que se habla de aproximaciones o supuestos teóricos, propuestos por las diferentes disciplinas. Correa[86] da ejemplos de cómo se hacen aproximaciones desde la antropología y la sociología, sobre la familia según la estructura social; desde lo jurídico por leyes según cada Estado, desde la psicología y el psicoanálisis, como espacio donde se estructura la personalidad, desde lo sistémico como sistema formado por subsistemas en interacción dinámica. Estas son algunas miradas desde distintas áreas del conocimiento, a ello ha de agregarse la definición de cada teoría o la que cada investigador da.

[86] CORREA E., Juan. Psicoterapia de familia a partir de la teoría de las relaciones objetales. Monografía 2005 p 8-9. 13 [en línea]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos11/tera/tera.shtml>

Según Galvis (2002), en el siglo XVIII Locke fundamenta la visión filosófica de la familia en la autonomía individual y en la igualdad de todos ante la Ley, puesto que considera que los seres humanos nacen libres e iguales y la familia da la protección y soporte para su desarrollo. Así "la autoridad que poseen los padres sobre los hijos se deriva de la obligación en que están de cuidar de ellos mientras se encuentran en estado imperfecto propio de la niñez"[87]. Con el advenimiento del modernismo, los Estados establecen un marco jurídico para la familia y aunque ya no cuenta con el poder político, ni económico, se le asigna la potestad de sus miembros.

Desde el siglo XIX, la enfermería a través de F. Nightingale (1859), da importancia a la familia en el cuidado y su influencia en el desarrollo de sus miembros. En el cuidado, al considerar que las mujeres han de ser preparadas para que cada una de ellas sea en sus hogares una enfermera, que cuide de la salud de su familia, en vez de tener miles de hospitales para cuidar a los enfermos[88]. En la influencia que la familia tiene sobre el desarrollo de los miembros, indica que ésta en ocasiones es "un campo muy estrecho para el desarrollo de un espíritu inmortal sea este espíritu masculino o femenino. La familia usa a las personas no por lo que son, no por lo que tienen intención de ser, sino para lo que esta los quiere –para sus propios usos–. Este sistema lleva a algunas mentes a una infancia incurable, otras a una miseria de silencio"[89]. Este aspecto es válido en las familias, puesto que su dinámica, apegos, creencias, o posturas frente a la cultura pueden llegar a convertirla en un reservorio de riesgos o protección, al facilitar o no la percepción de lo establecido por la familia o la sociedad.

Lo escrito por Nightingale es corroborado por psicoanalistas como Freud (1905)[90], para quienes la familia es la base de la construcción psíquica del ser humano y la resolución o no de sus conflictos; así, por ejemplo, en familias con adolescentes cuando la psicodinamia familiar dificulta el proceso, este no alcanza un pleno desarrollo de la identidad, independencia y sexualidad[91], dando paso a la neurosis

---

[87] GALVIS ORTIZ, Ligia. La familia una prioridad olvidada. Óp. Cit. p. 22.

[88] NIGHTINGALE, Florence. Notas de Enfermería, 1959.

[89] HANSON HARMON, Shirley; MAY KAAKINER, Joanna and FRIEDMAN, Marilyn. Theoretical approaches to family nursing. 1998. En: M. Friedman (Ed.) Family nursing - Research, theory, and practice (4th ed., pp. 75-96). Stanford, CT: Appleton & Lange.

[90] FREUD, Sigmund. Analysis of a phobia in a five-Year–old boy. Standard Edition10 p. 5-149.

[91] CARVAJAL, Guillermo. Adolecer: la aventura de una metamorfosis. Bogotá: Tiresias, 1994.

o psicosis. Aspecto trascendental en el cuidado de enfermería en familias cuyos jóvenes con o sin Deficiencia Mental hacen el tránsito hacia la independencia psíquica de las figuras parentales.

La psiquiatría, con la apertura a lo psicosocial además de lo genético en la enfermedad mental, introduce la relación familiar dando origen a nuevos enfoques y la participación de otros profesionales entre ellos de enfermería, hasta lograr una revolución frente a la locura, así a partir de la década de los 50 del siglo XX, la Escuela de Palo Alto, apoyada en la teoría de la comunicación de Bateson y con un enfoque psicosocial desarrolla todo un pensamiento sobre la familia como sujeto de atención con fines terapéuticos[92].

El estudio, interpretación y atención terapéutica de la familia evoluciona desde los enfoques psicodinámico y sistémico[93], los cuales son optados por enfermería en salud mental, para su abordaje como sujeto o como contexto, formas de cuidado terapéutico aplicable a las familias del estudio según los hallazgos de la investigación.

La base psicosocial de la formación de enfermería y el avance teórico de la profesión le han ido dando nuevas herramientas para tomar a la familia, no solo en salud mental sino en el cuidado general de la salud. Este fenómeno se hace evidente en las teorías de enfermería de enfermería de Rogers, King y Newman, entre otras, quienes se esmeraron por mostrar la familia como componente de sus teorías diseñadas para el individuo, con un carácter de contexto. Las contribuciones teóricas significativas en familia se dan en la década de los 90 como la adecuación de la teoría de estrés de Mc Cubbin M. (1993) en enfermería, el desarrollo de la teoría de Organización Sistémica de Friedemann (1995), dándole el carácter de sujeto[94] y en Colombia, Amaya (1998-2004), quien establece la teoría de Riesgo Familiar Total, que permite la caracterización de la familia y sus miembros.

---

[92] ROIZ, Miguel La familia desde la teoría de la comunicación de Palo Alto. Universidad Complutense de Madrid. Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) no. 48 (1989). Disponible en Dialnet. Universidad de la Rioja <dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=249259&orden=80554>

[93] CORREA E., Juan. Psicoterapia de familia…, 2005. Op. Cit. p. 8-13.

[94] FACULTAD DE ENFERMERÍA, Universidad Nacional de Colombia. Enfoques teóricos para la investigación de familia en enfermería. Contextualización de las teorías de familia en la disciplina. Unidad 1, Curso área de énfasis: cuidado y familia. Bogotá: Maestría en enfermería, 2007.

Enfermería para el conocimiento y abordaje a la familia se ha nutrido de las ciencias sociales, las cuales en relación al matrimonio y la familia establecen los enfoques teóricos: Estructural Funcional, de Interacción y el de Desarrollo, además de otros enfoques que han ido apareciendo[95]. El enfoque estructural funcional, desde la sociológico y antropológico, considera la familia como un sistema social que "consta de estructura, dada por el conjunto de personas que interactúan en la vida cotidiana para preservar su supervivencia",[96] a las cuales la sociedad, les ha establecido una condición de género, desde el enfoque patriarcal, reproducido por la familia, en el cotidiano. Familia que incide en sus miembros y es parte de un sistema interconectado con la sociedad, donde cada uno cumple funciones, según el sexo y características ocupacionales que le va dando la familia y la sociedad.[97]Es una teoría útil a enfermería en la evaluación de la familia y sus miembros según genero en un momento dado.

El enfoque de Interacción Simbólica, incluido en enfermería por Hill y Hansen (1960), Rose (1962) y Turner (1970) citado por Amaya (1998), es esencial porque le proporciona elementos para centrarse en la determinación de los procesos, más que en los resultados, al conocer como la familia incide en la construcción y desarrollo del "yo" de sus miembros, a través de la socialización en la permanente interacción percibe a los otros y el mundo circundante e interioriza símbolos, significados, relaciones, conducta, valores, y normas que van determinado el comportamiento en la familia y el desempeño social. Según Rose (1962),citado por Hanson y otros (1998) la familia se aborda como una unidad de personalidades en interacción y examina "la dinámica familiar interna en sus procesos de comunicación, roles, patrones de socialización, toma de decisiones y resolución de problemas"[98], enfoque que aporta al conocimiento de las familias con deficiencia mental, teniendo en cuenta que el estado de indefensión de los estos miembros los lleva a un grado superior de dependencia y dificultad en la separatividad de las figuras parentales, aspecto que puede incidir en los padres, en estados de agotamiento ante las demandas, pudiendo hacer abandono de estos o de la pareja o los otros hijos, afectando su estado emocional tanto de unos como de otros, aspecto que puede verse reflejado en la dinámica psicosocial de la familia, en las diferentes etapas de su existencia.

---

[95] HANSON; MAY y FRIEDMAN. Op. Cit. p. 40.

[96] HERNÁNDEZ, Ángela. Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve. Bogotá: Editorial el Búho, 2005. p.15.

[97] AMAYA REY, Pilar. A summary for theoretical formalization: Conceptual approaches in family studies. Wayne State University. PhD. Program Detroit Michigan 1992 p.1-5.

[98] HANSON, Shirley; KAAKINE, Joanna y FRIEDMAN, Marilyn. Enfoques teóricos para la enfermería familiar.1998. Material incluido en la asignatura Área de énfasis I, cuidado y familia, Universidad Nacional de Colombia. Maestría en enfermería. Primer semestre 2005. p. 23.

El enfoque desarrollista individual transferido a la familia por algunos teóricos, entre ellos, Evelyn Millis Duvall (1977)[99], asocia, el desarrollo del ciclo familiar al vital personal, estableciendo ocho (8) etapas que comienzan con el matrimonio y terminar con la muerte de los cónyuges, donde cada una está demarcada por la edad del hijo mayor, y las exigencias que esto genera. Este enfoque desarrollista, aplica en la familia nuclear, pero no responde a todas las tipologías que se dan de momento. Aplicado en enfermería permite prever o analizar situaciones en un momento dado en la familia. Se tendrá en cuenta en este estudio a la hora de analizar las familias nucleares, como parte de la caracterización propuesta por Amaya (1998).

A la vez, Hanson y sus colaboradores incluyen los modelos de estrés familiar, el de Cambio y el Sistémico, que caben dentro del enfoque desarrollista y sistémico[100]. Estos modelos son aplicables al presente estudio, puesto que el modelo de estrés familiar propuesto por Rubén Hill en 1949, citado y utilizado por McCubbin y otros[101] en sus investigaciones, definen a la familia "como un sistema abierto, resultado de relaciones de enfrentamiento y cambio que conforman parte inevitable de la vida familiar"[102]. Este modelo amplió el conocimiento de enfermería acerca de la adaptación familiar y que para el caso, de acuerdo con las investigaciones revisadas se encuentra que las familias con miembros con Deficiencia Mental ante las exigencias del entorno por la Discapacidad de sus miembros, más el que no les ofrece mayores recursos y a cambio le hace una serie de demandas que la llevan a enfrentar un sin numero de riesgo que las mantiene en verdadera crisis. El enfoque Cambio Familiar, parte de considerar que la familia se ve expuesta a situaciones que la pueden afectar en su estructura y en su intervención "tiene como propósito mantener la estructura"[103], a pesar de los cambios. Watzlawich, Fisch y Weaklan (1974), determinan en la familia cambios de primer orden, que modifican solo sus partes, y de segundo orden que la transforman a ella y a sus miembros siendo más impactante el de creencias y

---

[99] DE LA REVILLA, Luis. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona : Ediciones Doyma,1994. p. 43-49.

[100] HANSON, KAAKINE y FRIEDMAN. Enfoques teóricos para la enfermería familiar. Op. cit. p. 22.

[101] Mc CUBBIN. Teoría del estrés familiar y desarrollo del conocimiento de enfermería acerca de la adaptación familiar (1993), Material incluido en la asignatura Área de énfasis I Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Primer semestre de 2005. p 1.

[102] Ibíd. p. 2.

[103] HANSON, Shirley; ROWE, Joanna y FRIEDMAN, Marilyn. Enfoques teóricos para la enfermería familiar.1998. Material preparado para la asignatura Área de énfasis I, Universidad Nacional de Colombia. Primer semestre 2005. p. 26.

valores.[104] Enfoque que por su carácter psicoterapéutico permite a enfermería en su intervención ser facilitadora en la adaptación de las familias a nuevas situaciones[105] y por lo tanto aplicable en las familias del estudio, dependiendo de los resultados de la presente investigación.

Al igual que otros puntos de vista, el enfoque familiar sistémico se apoya en la "Teoría General de Sistemas", la cual existe sólo como propósito, como programa de investigación teórica, sin que se pueda decir que estén demostradas. Sus conceptos fueron introducidos por Von Bertalanffy, para definir la familia como "un sistema, compuesto por un grupo de elementos que interactúan."[106] La cual aunque aporta al estudio de la familia es criticable en la medida que reduce a los seres humanos que la conforman a simples elementos, sin embargo da base a otras teorías y modelos sobre familia.

Así, Salvador Minuchin (1979) define la familia como sistema así: "un sistema abierto en transformación, formado por un grupo de personas que interactúan desarrollando pautas transaccionales que se repiten en el tiempo. Estas pautas aseguran que la conducta de los miembros individuales se regule en armonía con el guión general de la familia en el mundo circundante".[107] Considera que estas pautas se mantienen gracias a reglas que gobiernan la organización familiar (roles, jerarquía, poder, demarcación de límites, adaptabilidad como: flexibilidad, versus rigidez, cohesión como: proximidad versus distancia y estilos de comunicación y complementariedad de roles)[108]. Minuchin establece que la familia imprime una configuración personalizada con el paso del tiempo a las distintas rutinas cotidianas que pone en práctica a través de expectativas mutuas basadas en contratos explícitos e implícitos. Además considera que las familias se desarrollan a lo largo del tiempo atravesando por diferentes etapas configuradas en ciclos vitales.

Hanson y colaboradores la definen como un sistema abierto por el intercambio de energía y materia con el medio ambiente y con otros sistemas de la comunidad[109].

---

[104] Ibíd., p. 27.

[105] Ibíd. p. 28.

[106] MERCER, Ramona. Perspectivas teóricas sobre la familia. Material incluido en la asignatura Área de énfasis I. Universidad Nacional de Colombia. Maestría en Enfermería, Primer semestre de 2005. p. 22.

[107] MINUCHIN, Salvador. Familias y terapia familiar. 2 ed. Barcelona : Gedisa, 1979. pp. 78-138.

[108] Ibíd., p. 138.

[109] HANSON, Shirley; ROWE, Joanna y FRIEDMAN, Marilyn. Op. Cit. p. 19.

La anterior es una conceptualización amplia y dinámica que permite la inclusión de un sinnúmero de aspectos contemplados en otras teorías sobre familia, los cuales se ampliarán al presentar la teoría propuesta por Friedemann (1995), que es una de las hipótesis que respaldan este estudio.

En Colombia, Rico de Alonso (2003) la define como una forma particular de tejido social que la convierte en un espacio multiforme, multigeneracional y multitemporal al recoger las dimensiones de la cultura ancestral, la historia afectiva, y la estructura, organización y dinámica social de la que hace parte. Desde ella misma recoge los modelos positivos y negativos, la herencia genética, la dinámica del sexo, la maternidad, la paternidad y la fraternidad, producto de ese aprendizaje que se va dando en el espacio familiar y que permite la consolidación de una estructura de percepción del mundo intrafamiliar y social de los individuos o personas, que nacen en su seno. Esto incluye "los bienes y los males, las herencias, los mitos, las maldiciones y bendiciones, los logros y los fracasos en un espejo que recoge el pasado, magnifica el presente y define en gran medida el futuro"[110].

Estos y muchos otros aspectos no alcanzados a enumerar aquí, dan forma y contenido al término familia y su conceptualización que sirven a enfermería para el conocimiento, interpretación y cuidado de ésta, además lo propuesto en las teorías de enfermería, permiten establecer una óptica desde la propia disciplina para su abordaje, como sucede con la conceptualización dada por Friedemann (1995) y Amaya, las cuales respaldan la presente investigación, por lo que se ampliarán en el numeral 3.2.1 y 3.

María José Ferradáns Villar[111], enfatiza "los investigadores utilizan para el estudio de familias con personas con discapacidad los diferentes enfoques teóricos en pro de las familias, logrando sacarlos del esquema puramente medico y hacer un trabajo familiar", explicando la importancia de mantener la congruencia entre los enfoques y las necesidades de las familias, que en última instancia es lo que busca este trabajo investigativo.

Para continuar el desarrollo del marco teórico se hace necesario establecer tipos de familia por estructura según las clasificaciones las cuales van cambiando en la

---

[110] RICO DE ALONSO, Ana; DELGADO, Adriana; ALONSO, Juan Carlos y otros. Familias, bienestar y políticas sociales en Bogotá; Familias Estado del arte, Vol. 5; Bogotá, 2000, p. 29

[111] FERRADÁNS VILLAR, María José. Familia y discapacidad perfiles profesionales de familias con personas con discapacidad. Disponible en : <www.apacaf.org/pdf/filosofia07.pdf>

medida en que se transforman y se progresa en su estudio y conocimiento. No es fácil realizar su tipificación por su diversidad, y además porque se pretende clasificar desde diferentes áreas de análisis, lo que hace casi imposible una tipificación estándar por los que en esta investigación que se registra para los instrumentos, se enfatiza en la tipificación establecida por Amaya de Peña (2000)[112].

**2.1.2 Tipología Familiar.** La tipología familiar, hace referencia a la estructura, factor que puede incidir en aspectos tan importantes como el manejo del estrés, manejo económico, manejo de la enfermedad, roles y otra serie de aspectos que incurren en la familia y sus miembros. Umaña (1998)[113], considera que la familia se encuentra en diversas formas y modalidades que, en principio, han sido tipificadas como óptimas, incompletas, dispersas y poligenéticas. Al mismo tiempo se han podido identificar algunas características según la relación, es decir, tanto a partir de la unión sexual simple como del vínculo en sus grados de consenso, modalidad que ha sido estudiada bajo las características de permanente, inestable y ocasional[114]. Según el parentesco el grupo de Cambridge (Laslett, 1978)[115] las cataloga como familias unipersonales, solo una persona en el hogar, Familia nuclear, con ambos padres, uno solo con hijos o la pareja sola; la Familia extensa consta de una familia nuclear que vive con uno o más parientes, la Familia compuesta, es una combinación del grupo doméstico múltiple con relaciones de parentesco y uno o más miembros no parientes.

En la actualidad existen diferentes clasificaciones de su estructura según tipos de familia, puesto que éstas no son estándares, sino que existe una gama de variabilidad en ellas, lo que también lleva a los investigadores a establecer unos parámetros y clasificaciones que faciliten su estudio. Para esta investigación se tomará como referente la propuesta hecha por Amaya de Peña (2000)[116]-[117] quien establece la tipología familiar desde su composición en tres grandes categorías:

---

[112] AMAYA de PEÑA, Pilar. Salud familiar y enfermería. En: Congreso de Salud Familiar (1 octubre 1987, Bogotá) Memorias. CAFAM. Bogotá: octubre1987. p. 484.

[113] UMAÑA LUNA, Eduardo. La familia colombiana, una estructura en crisis. Bogotá: Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia, p. 100-105.

[114] Ibíd., p. 103.

[115] COLOMBIA. DANE La familia colombiana en el fin de siglo. Estudios Censales 10. Santa Fe de Bogotá, 1998.

[116] AMAYA REY. Salud familiar y enfermería. CAFAM. Bogotá, 1987. Op. Cit. 484.

[117] AMAYA REY, Pilar. La caracterización de las familias, base y propulsión del desarrollo de enfermería en salud familiar en Centro América y la Patagonia. Op. Cit. pp. 438.

nuclear, extensa y atípica, que a su vez se subdividen en nuclear, nuclear modificada y nuclear reconstruida; extensa y extensa modificada, y las atípicas, definiéndolas así:

Familia nuclear: constituida por ambos padres biológicos y los hijos. Presencia de dos generaciones de consanguinidad.

Familia nuclear modificada: comprende familias donde solo está el padre o la madre con todos los hijos, pueden ser hijos de diferentes uniones.

Familia nuclear reconstruida: en la que hay pareja pero todos los hijos no son del mismo padre o madre. Hay presencia de padrastro o madrastra.

Familia extensa: compuesta por miembros de tres generaciones (ambos abuelos, ambos padres, hijos y nietos).

Familia extensa modificada: aquella en la cual además de los padres e hijos están vinculados otro miembro de consanguinidad de la generación de los padres o de los hijos (tíos, primos de los padres, sobrinos) o figura la generación de los abuelos y nietos sin la presencia de los padres.

Familia atípica: Es aquella que se sale de los parámetros descritos en las anteriores.

Al tener diferentes parámetros en su composición, tamaño, funciones y roles, la familia también va a incidir en su dinámica y en su ciclo, es precisamente como podemos encontrar parejas que deciden no tener hijos, las conformadas por homosexuales, padres solteros, familias simultáneas o polígamas, o las denominadas por Umaña dispersas[118], en las que los niños quedan solos y en abandono llevándolos a conformar grupos o pandillas para sobrevivir, como los gamines de las grandes ciudades de Colombia.

Algunos teóricos mantienen el concepto de ciclo vital familiar, tales como Duvall, quien lo concibe como la secuencia de estadios que atraviesa la familia desde su creación hasta su disolución[119], modelo tenido en cuenta por Amaya, de Peña (2000), quien establece, el ciclo vital familiar dependiendo de la edad del hijo

[118] UMAÑA LUNA. Óp. Cit. p. 45.

[119] DE LA REVILLA. Óp. Cit. 43-59.

mayor de convivencia o no convivencia en las etapas de formación de la pareja, crianza inicial de los hijos, familia con preescolar, familia con escolar, familia con adolescente, familia con adultos, familia en edad media y familia anciana, puesto que no sólo el vínculo de consanguinidad forman una familia, sino que también existen situaciones sociales como la adopción, segundas uniones matrimoniales, la familia sustituta, las cuales tienen el reconocimiento social de ser también familia, además porque a nivel sociológico, la familia es abordada como cualquier grupo de personas que viven juntos.

La familia en su dinámica mantiene algunos patrones que permanecen y en ella se permite cambiar. La estabilidad, la confianza y la seguridad que siente la familia están dadas por lo que permanece se conoce y se acepta y lo que cambia le genera temor, resistencia, interrogantes y desafíos. En el último siglo las evoluciones socioeconómicas y de pensamiento han generado tres grandes cambios que inciden directamente en la familia: el aumento de la escolaridad femenina, el trabajo de las mujeres fuera del hogar y el control de la fecundidad, grandes transformaciones que causaron cambios radicales en la postura de la mujer y la familia. La familia dentro de ese proceso se ve incidida en su producción, reproducción, relación de pareja y crianza de los hijos, como en su estructura y su dinámica,[120] Todo esto hace que se modifique el modelo de familia extensa expuesta en la tipificación familiar inicial pasando a otros tipos de familia predominando la nuclear, como respuesta a las exigencias del modernismo.

Como puede verse, los diferentes aportes teóricos, tanto de la familia en general como en el estudio de su estructura, dan una ventana u óptica a enfermería para estudiar a la familia, en la que cada enfoque, cada teoría y conceptualización, buscan hacer aportes para su conocimiento y abordaje, sin embargo, el modelo sistémico, proveniente de las ciencias naturales y aplicado en las ciencias sociales y, por ende, a la familia se vuelve un ente integrador de conceptos dados por las otras teorías, que venían estudiando a la familia a partir de verla como sujeto activo, con permanente posibilidad de cambio, con subsistemas interactuantes, en cuyas acciones e interrelaciones no solo al interior de la familia sino con otros y con su entorno, aportan permanentemente, ya sea para su integración y mantenimiento o su disolución como sistema.

Con respecto a familias con miembros con discapacidades, en la Guía “Hacia la intervención familiar” de la Universidad Pedagógica Nacional de Hidalgo[121], citan a

[120] Ibíd.

[121] SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA. UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL – HIDALGO, Licenciatura en intervención educativa- Hacia una intervención familiar, 2005. Tabla 13.1 Posibles problemas que enfrentan los padres y hermanos en las distintas etapas del ciclo vital de los discapacitados. p. 15-16.

A.P.Turnbull, H.R Turmbull (1990), quienes indican que de acuerdo a la fase del ciclo de sus miembros con discapacidad, han de hacerse una serie de ajustes en la familia y sus miembros, siendo los más relevantes en las familias con adolescentes, donde los padres han de adaptarse emocionalmente a la crónica de la excepcionalidad, identificar los temas relativos a la aparición de la sexualidad, enfrentar el posible aislamiento y rechazo, organizar actividades de entrenamiento laboral y de tiempo libre, enfrentar los cambios físicos y emocionales de la adolescencia entre otros. Los hermanos, a la vez, buscan la identificación con el hermano discapacitado, mayor comprensión de las diferencias entre las personas, influencia en la elección de carrera, enfrentar la posible estigmatización y participar en el plan de entrenamiento del hermano discapacitado.

En familias con adultos, los padres han de planificar la tutoría, enfrentar la posible necesidad de adecuar la vivienda para un adulto discapacitado, para el caso, instalar un taller de trabajo protegido, adaptarse emocionalmente a cualquier necesidad de entablar relaciones fuera de la familia, planear la elección de un programa laboral. Los hermanos han de enfrentar la posible responsabilidad económica, resolver inquietudes sobre posibles implicaciones genéticas de la discapacidad del hermano, comunicar la discapacidad a nuevos integrantes de la familia, necesidad de informar decisiones sobre la carrera o la vivienda, clarificar el tema de la responsabilidad del o los hermanos discapacitados. Además de buscar asesoría ante la planeación de la gestación de sus propios hijos, para disminuir riesgos[122].

## 2.2 LA FAMILIA DESDE LA TEORÍA DE ORGANIZACIÓN SISTÉMICA

Desde este enfoque sistémico, de Salud Mental y Enfermería, Friedemann en 1995 aporta a la Salud Familiar y a la Enfermería, la teoría de Organización Sistémica, que se presenta a continuación, por ser uno de los pilares de esta investigación y el respaldo teórico del Instrumento de Salud Familiar General: ISF: GEN-25 creado por Amaya (1998) que se aplica a las familias escogidas como muestra para determinar el grado de Salud familiar.

La teoría sistémica de Friedemann define a la familia como “Una unidad con estructura y organización que interactúa con su ambiente. Es un sistema con subsistemas interpersonales de díadas, triadas y mayores unidades definidas por vínculos emocionales y responsabilidades comunes. Está compuesta por

---

[122] Ibíd. p. 16.

individuos que se relacionan de diferentes formas con los miembros de la familia y con los sistemas de contacto. Para que la familia funcione se requiere que haya sentido de pertenencia al grupo o a la unidad familiar"[123]. Es una definición de tal grado de amplitud, contenido y significado que permite ir más allá de la consanguinidad, legalidad y tipología tradicional.

Friedemann considera que, por sus contenidos y dinámicas, la familia permite el sentido de pertenencia, de contacto y responsabilidad de quienes la conforman, dando paso a otras formas de unidad que aunque no cumplen la rigurosidad en sus proposiciones y postulados tienen muchos de estos aspectos que le dan una forma de "familia" con procesos y propósitos. Ella piensa que la familia realiza procesos u operaciones familiares permanentes tales como transmitir una cultura asegurando que ésta perdure y a la vez que se ajusta a cambios para mantener la congruencia de su ambiente y al hacerlo dar estabilidad al conservar la transmisión de patrones y valores familiares de generación en generación. Si estos procesos son saludables van a permitir la congruencia personal o, por el contrario, generar ansiedad.

En cuanto a los objetivos familiares, están relacionados con aquellos aspectos o intenciones que la familia busca mantener y alcanzar para lograr establecer o restablecer la estabilidad u homeostasis. Por otra parte, están el crecimiento y la evolución, que ocurren a medida que la familia y la persona se adaptan a los cambios en su ambiente de acuerdo con un patrón sistémico que es como una marca para todas las acciones; la familia al igual que la persona busca estabilidad, crecimiento, espiritualidad y control. Finalmente establece las siguientes proposiciones.

La familia está inmersa en el sistema civil, trasmite, la cultura, o sea los patrones y valores del sistema humano. Además de mantenerlos y transformarlos.

La familia comparte con el sistema civil y el ambiente la responsabilidad de suplir necesidades físicas, enseñar habilidades sociales, brindar crecimiento y desarrollo personal, permitir la unión emocional de los miembros y a través de la espiritualidad promover propósitos y significados para la vida.

[123] FRIEDEMANN. The framework of systemic organization. Op. Cit., p. 36.

La familia satisface las necesidades de sus miembros para el control del ambiente y sirve de guía para hallar su lugar en la red de sistemas a través de la espiritualidad.

Todos los procesos familiares incluyen conductas o estrategias colectivamente aceptadas y coordinadas que pretenden regular las condiciones terrestres de espacio, tiempo, energía y materia al buscar los cuatro propósitos sistémicos. Aspecto que no siempre se da, puesto que hay presiones internas y externas y dinámicas, no fácil de explicar, de aceptar, o adaptarse por ser impuestas, o inexplicadas desde lo conciente.

Las estrategias familiares determinan las dimensiones de proceso: mantenimiento de sistema, cambio de sistema, coherencia e individualización. Mantenimiento dado por las estrategias familiares e individuales para proveer sentido de seguridad y autonomía; el cambio permite la incorporación de nuevos conocimientos para asumir diferentes conductas frente a presiones internas personales/familiares y del ambiente; la coherencia está dada por las relaciones armónicas producto de internalización de respeto, amor e interés de unos por otros, los valores y principios, y la cuarta dimensión la Individuación, enfocada a la estructuración de identidad personal mediante la comunicación con otros sistemas. Estas dimensiones comparten colinealidad pero existen independientemente según Friedemann.[124]

Las proposiciones reúnen los aspectos macro como: ser un sistema que está y comparte con el macrosistema civil y ambiental, donde a su interior hace el trabajo de asegurar la supervivencia de quienes la conforman, al satisfacer sus necesidades manteniéndose en una dinámica de colectividad para manejar las condiciones de medio, para asegurar –mediante el mantenimiento, el cambio, el control y la individuación para alcanzar los propósitos sistémicos. Su concepción de familia, como puede verse, permite desde enfermería profundizar en su conocimiento y determinar su salud.

Asimismo, en su teoría establece tres componentes para definir la salud familiar como la experiencia de congruencia en la familia, a través de: a) El equilibrio de las cuatro metas del sistema familiar (crecimiento, estabilidad, espiritualidad y control). b) incluye una coherencia interna del sistema familiar, manifestada por satisfacción de los miembros con su familia. c) Una congruencia entre el sistema

[124] FRIEDEMANN, M. L., citada por: CHÁVEZ AGUILERA, María Luisa y otros. Evaluación de la Escala de Efectividad de la funcionalidad Familiar. En: Desarrollo científico de Enfermería. vol. 8, no. 1, (ene-feb. 2000); pp. 63-69.

familiar y el medio ambiente o con los otros sistemas sociales. Estos elementos teóricos soportan el Instrumento de Salud Familiar General: ISF: GEN-25 (Amaya 2004).

En conclusión, la teoría de Friedemann recoge conceptos teóricos de otros autores sobre la familia como sistema social con componentes estructurales y funcionales, interactuando con sus sistemas ambientales y sus propios subsistemas, enriqueciendo el conocimiento sobre la familia, que permite a enfermería y a la salud familiar tomar todo el sistema familiar en su ambiente en pro de facilitar cambios positivos en sus procesos o su estructura.

**2.2.1 Salud Familiar**. La comprensión de relación entre salud y enfermedad de la persona como un hecho en permanente relación con el ambiente y la familia, ha permitido desarrollar un nuevo enfoque, el de salud familiar, que toma como unidad de análisis la evaluación y la intervención de la familia[125], inicialmente como contexto y progresivamente como sujeto.

Desde la perspectiva de Friedemann, la salud familiar es la experiencia de la congruencia en la familia producto del balance de los propósitos de estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad en forma dinámica y permanente que se va dando de acuerdo con la situación cambiante de la familia y que depende de las cuatro dimensiones del proceso: Mantenimiento del Sistema, Cambio del Sistema, Cohesión e Individualización, las cuales cuando se encuentra en equilibrio la familia producen satisfacción en sus miembros. A lo cual habría que mantener siempre presente el ambiente físico y social en que se encuentre.

Amaya (2004), por su lado, para soportar los planteamientos con respecto al término “salud familiar” cita a Walsh (1982), quien distingue cuatro perspectivas para definir la salud familiar: “a) El funcionamiento familiar asintomático, que se caracteriza por la ausencia de síntomas, disfunción o psicopatología en los miembros individuales. b) el funcionamiento familiar óptimo, evidenciado por una familia ideal que tiene características definidas como óptimas según una teoría o paradigma. c) El funcionamiento familiar promedio determinado por una familia que se encuentra dentro de un rango de lo usual o prevalente y d) Los procesos familiares transaccionales basados en la interacción, el mantenimiento y el crecimiento del sistema familiar que satisface las demandas internas y externas de la sociedad de la época”[126]; termina definiendo la salud familiar como el “estado de

[125] AMAYA REY, Pilar. Riesgo Familiar Total 7 70 y el ISF: GEN - 25. Óp. Cit., p. 19.

[126] Ibíd., p. 16.

salud de los integrantes de la familia como a la efectividad o funcionalidad de la familia como unidad"[127]. De la misma manera cita lo propuesto por Horwitz (1991), en donde dice "la salud familiar es el resultado de la interacción de sus componentes tales como: Salud física y psicológica de cada integrante de la familia y manejo de los problemas familiares. Calidad de las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia. Características socioeconómicas, demográficas y culturales de cada familia que condicionan el tipo de problema que la familia enfrenta y resuelve durante su ciclo"[128], que amplían o refuerzan los aspectos a tener en cuenta en el conocimiento de la salud familiar.

Finalmente, considera que "las políticas públicas conciben la familia como la unidad básica en el cubrimiento de la atención en salud ... promoviendo la adopción del enfoque de salud familiar, que supone procedimientos de manejo, desde la detección oportuna de los riesgos individuales y del grupo, hasta el trabajo de rehabilitación en familias de alto riesgo"[129] como se expuso en el marco de referencia, este aspecto se halla presente en la Ley 100 de Colombia, al contemplar su cubrimiento en salud a partir de la afiliación de uno de sus miembros, en los que puede incluir a la pareja, los hijos menores de edad o los padres.

Concluyendo, desde el enfoque de salud familiar hay una mirada amplia de los diferentes aspectos, situaciones y dinámicas de la familia dados en ella por sus propios subsitemas y las condiciones e interacción con el ambiente natural y social a lo largo de su existencia. Entonces la salud familiar estará determinada por sus características en su composición, prácticas, dinámicas en permanente cambio guardando una unidad flexible que le facilita la existencia y protección de sí misma y de quienes la conforman.

**2.2.2 Salud Familiar General**. Amaya (2004) tiene en cuenta la organización, dinámica, o funcionamiento de la familia en la vida cotidiana, a partir de lo que la familia hace habitualmente y el grado de satisfacción de lo que es y hace la familia. Califica el grado de salud desde las dimensiones de "mantenimiento, cohesión cambio e individuación", dimensiones, propuestas por Friedemann. Amaya afirma que existe correlación entre riesgo familiar total y nivel de salud familiar.

---

[127] AMAYA REY. Salud familiar y enfermería. Óp. Cit. p. 45.

[128] Ibíd., p. 484.

[129] AMAYA, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual. Aspectos Teóricos psicométricos de estandarización y aplicación RFT 6-69. Op. Cit, p. 16.

Si se interpretan los conceptos anteriores se puede decir que un cambio generado en cualquiera de los integrantes de la familia produce un efecto en todos los demás porque se toma a la familia desde la perspectiva sistémica, como lo afirman Medalie Et. al. (1981) citados por Amaya de Peña (1987): "El sistema como un todo es diferente a la suma de las partes: y cualquier cosa que afecte al sistema familiar, afecta al individuo y viceversa", incidiendo en el grado de salud familiar y el de sus miembros.

En este sentido Amaya propone, desde 1996, la teoría de Riesgo Familiar Total, que permite desde la caracterización entrar a determinar los riesgos de la familia y sus miembros.

## 2.3 LA FAMILIA DESDE LA TEORÍA DE RIESGO FAMILIAR TOTAL

Amaya (2004) "describe a la familia en función de los parámetros de riesgos individuales de cada uno de los miembros que la componen y los riesgos comunes a la unidad familiar (biológicos, demográficos y ambientales) dentro de estos últimos se describen los riesgos socioeconómicos, el ambiente físico de la vivienda y el vecindario, el ambiente psicoafectivo familiar, el estilo de vida de la familia, las prácticas de salud y la disponibilidad y efectividad de los servicios sociales y de salud. Además la caracterización por riesgo familiar tiene presente la estructura y composición familiar, la tipología y el ciclo familiar"[130] ya mencionados.

La caracterización de la familia con enfoque de riesgo exige tener en cuenta algunos elementos como son: el riesgo, el factor de riesgo y la caracterización familiar con enfoque de riesgo presentada a continuación.

**2.3.1 Riesgo**. Es un peligro latente o contratiempo que puede generar daño o siniestro eventual. Pita, Vila y Carpente (1997), teniendo en cuenta a Lilienfeld y Stolley, consideran que "el riesgo constituye una medida de probabilidad estadística de que en un futuro se produzca un acontecimiento por lo general no deseado. Para ellos el término riesgo implica que la presencia de una característica o factor aumenta la probabilidad de consecuencias adversas y que

[130] UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, Facultad de Enfermería. La investigación y el cuidado en América Latina. Op. cit., p. 36.

la medición de esta probabilidad constituye el enfoque de riesgo**"**[131]**.** "El riesgo se asocia a la vulnerabilidad, la cual se debe a la presencia de cierto número de características de tipo genético, ambiental, biológico y psicosocial que actuando individualmente o entre sí desencadenan la presencia de un proceso. Surge entonces el término "riesgo" que implica la presencia de una característica o factor (o de varios) que aumenta la probabilidad de consecuencias adversas"[132].

Amaya (2004)[133] cita a Backet, Davies y Petros-Barvazian (1984) quienes definen el riesgo como el incremento en la probabilidad de consecuencias adversas por la presencia de una o más características o factores. Así, el riesgo es una medida de probabilidad estadística de un evento. Los factores de riesgo son eventos o fenómenos de cualquier tipo o naturaleza a los cuales se expone el individuo en su ambiente cuya consecuencia puede ser una enfermedad o efecto. La Organización Mundial de la Salud lo define como: "Cualquier característica o circunstancia averiguable (comprobable, confirmable) de una persona o grupo de personas que se conoce como asociada con la posibilidad de desarrollar, o esté especialmente afectada de manera adversa a un proceso mórbido."[134]

Amaya, apoyándose en Clement Stone, Eigsti y Maguire, clasifica los factores de riesgo en categorías principales: "Características biológicas o hereditarias, factores físicos sociales, familiares, económicos y ambientales, y los patrones de comportamiento y el estilo de vida."[135] Estos factores requieren ser tenidos en cuenta en sus categorías como en la combinación de las mismas, en el momento de estudiar la familia, pues sólo así se podrá pensar en la situación, en sí misma, y en la salud de la familia o sus miembros.

Con respecto a lo anterior, los estudios previos de Amaya y demás investigadores que han seguido la línea de caracterización familiar según Riesgo Familiar Total y Grado de Salud Familiar, han guiado la determinación y confirmación de una serie

---

[131] PITA FERNÁNDEZ, S.; VILA ALONSO, M. T. y CARPENTE MONTERO, J. Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística. Complexo Hospitalario Juan Canalejo. La Coruña: C. Atención primaria, 1997. 4: 75-78.

[132] Ibíd., p. 75.

[133] AMAYA. Instrumento de Riesgo Familiar Total. Manual. Aspectos Teóricos psicométricos de estandarización y aplicación RFT 6-69. Óp. Cit. p. 16.

[134] UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, Facultad de Enfermería. La investigación y el cuidado en América Latina. Óp. Cit. p. 36.

[135] Ibíd., p. 4.

de riesgos dados en las familias de estratos 0, 1, 2 y 3, puesto que proporcionan la herramienta para "inventariar las condiciones de riesgo de las familias. Con el RFT de Amaya de Peña (1992, 1998, 2000)[136] en la versión RFT 6-69 (2006)[137]. Este sistema de evaluación, permite valorar la situación específica de las familias con respecto a la probabilidad de riesgo, mediante una serie de ítems propuestos que tienden a presentarse, aumentando las consecuencias adversas de los mismos en ellas. El instrumento Riesgo Familiar Total: RFT: 6-69 referido y utilizado para la presente investigación permite evaluar el riesgo familiar total de las familias que se incluyen en el estudio.

Los 69 ítems propuestos en el formato del instrumento Riesgo Familiar Total RTF 6-69, contiene 6 categorías que puntúan y son:

- ✓ Composición Familiar,
- ✓ Servicios y Prácticas de Salud,
- ✓ Condiciones Psicosociales,
- ✓ Situaciones socio Económicas,
- ✓ Condiciones de Vivienda y vecindario y,
- ✓ Manejo de Menores.

Caracterizar la familia en el enfoque de riesgo es describirla en función de los parámetros de su estructura: tipología, ciclo vital familiar, composición, riesgo de enfermedad, condición socioeconómica y condiciones del ambiente. Así, el riesgo no solo depende de la presencia de un evento, sino de la confluencia de varios factores de riesgo que hace a las familias más vulnerables. Encontramos, por ejemplo, que la falta de trabajo del jefe(a) del hogar, conlleva consecuencias como no contar con recursos para pagar el arriendo, alimentar a la familia y cubrir las necesidades escolares de los hijos, condiciones de vulnerabilidad que favorecen o facilitan que se desencadene una crisis o desastre familiar.

La identificación de los riesgos, en general, comprende la percepción individual, la representación social y la estimación objetiva. Para poder intervenir los riesgos es necesario reconocerlos, dimensionarlos (medirlos) y representarlos y así contar con un respaldo más real para la toma de decisiones metodológicas. "Su

[136] Ibíd., p. 21.

[137] AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario (Versión, uso restringido para la generación de proyectos de investigación de estudiantes de maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, 2006.

valoración con fines de intervención tiene sentido cuando la población lo reconoce y lo comprende".[138]

**2.3.2 Enfoque de riesgo.** El enfoque de riesgo (concepto relacionado con la epidemiología), permite organizar y planificar las decisiones colectivas e individuales para la conservación de la salud, partiendo de la determinación de prioridades en salud para mejorar la atención para todos, dando prioridad a los más afectados[139]. Uno de los aportes del enfoque de riesgo ha sido precisamente la posibilidad de medir distintos aspectos de la forma en que un factor tiene que ver con un daño específico[140]. Por ello cuando enfermería se apoya en el enfoque de riesgo para el estudio de la familia, puede reconocer y comprender los factores de riesgo a que están expuestas, aspecto que se busca establecer en el estudio de las familias con miembros con deficiencia mental, con el fin de mejorar el abordaje de las influencias negativas de los factores de riesgo a través de la gestión disciplinar en pro de la conservación de su salud.

Amaya hace las siguientes precisiones conceptuales con respecto al enfoque de riesgo[141] fundándose en trabajos realizados: a) Existen riesgos comunes que hacen su contribución variable a la carga de enfermedad según su tipo y región. Con la presencia de riesgos comunes, los factores pueden ser estimados para ver su efecto global, no solo en la morbilidad sino también sobre la expectativa de vida saludable (EVS), por entidades particulares y lugares, como por ejemplo el Retardo Mental y la Esquizofrenia más evidentes en África y América Latina. b) el riesgo puede ser individual, en asociación e incluso superpuestos, provocando diferentes grupos de enfermedades; por ejemplo, las infecciones materno-perinatales en condiciones nutricionales deficientes, que aportan de manera sustancial, a la mortalidad infantil, el atraso en el desarrollo y, por lo tanto, a la pérdida total de años de vida saludable, o como sucede a uno de los jóvenes escolarizados, al haber sido infectado a nivel intrauterino por una sífilis congénita, que le genera epilepsia tipo gran mal y el deterioro por esta, la Deficiencia Mental. c) se ha demostrado que en algunas regiones la tendencia general de los factores de riesgo en conjunto abandonan a la carga por enfermedad y contribuyen a la pérdida de vida saludable entre 8.3 y 10.7 años, que se coligan a prácticas y comportamientos insalubres adoptados por la población como el consumo de alcohol, así como prácticas en la alimentación y manejo de estrés, que llevan a la cronicidad y discapacidad d) hay, además, factores de riesgo directos, como la

---

[138] Ibíd., p. 23.

[139] AMAYA REY. Instrumento riesgo Familiar Total RFT 6-69 Óp. Cit. p. 24.

[140] GARCÍA GARCÍA, Juan. Medición del riesgo en epidemiología. Primera parte. En: Revista Mexicana de pediatría. vol. 65, no. 2, (mar.-abr. 1998); p. 76-78.

[141] AMAYA REY. Instrumento Riesgo Familiar Total RFT: 5-33. Op. Cit. p. 24.

violencia de la guerra y otros que se comportan como mediadores y otras expresiones, que Amaya propone analizar teórica y matemáticamente[142]. Riesgos que de por sí afectan a la familia, puesto que en ella se da, se recrea y se ha de cuidar a los afectados.

Así mismo, Amaya, cita a Clement-Stone, Eigsti y McGuire (1991), quienes ven que una familia expuesta a menor riesgo será aquella que, mediante sus prácticas cotidianas y apoyadas por los servicios de salud, mantiene controlados los riesgos individuales y familiares utilizando medidas de promoción y prevención. Esto incluye estar alerta sobre los factores de riesgo que "corresponden a un fenómeno de naturaleza física, química, orgánica, psicológica o social, de genotipo o fenotipo o, alguna enfermedad anterior al efecto que se está estudiando que por la variabilidad de su presencia o su ausencia está relacionada con la enfermedad investigada o puede ser la causa de su aparición"[143].

En el caso particular de las familias que tienen miembros con deficiencia mental, bajos recursos económicos y una alta concentración de adolescentes o jóvenes, les toca afrontar las crisis de éstos, los efectos de la dependencia y grado de indefensión permanente, causada por la deficiencia y sus propias crisis.

Se espera que en los resultados de la medición del riesgo familiar total en estas familias puedan identificarse los riesgos y los factores de riesgo más relevantes, cuando hay Deficiencia Mental con el fin de mirar cuáles pueden controlarse en forma inmediata y cuáles deben orientar los programas y las políticas preventivas y curativas que finalmente promuevan la salud individual y familiar.

**2.3.3 Riesgo Familiar Total.** Según Amaya (2005)[144] el riesgo familiar total es la probabilidad de presencia de consecuencias adversas individuales y familiares de enfermedades, desorganización o disfunción en la familia que pueden ser detectadas haciendo una valoración. Dicha valoración se sustenta en los postulados teóricos conceptuales fundados en investigación para la caracterización del riesgo familiar que se describen a continuación: personas, promedio de edad, sexo y los riesgos individuales y familiares.

---

[142] Ibíd. p. 24.

[143] COLIMAN, Kahl-Martin. Fundamentos de Epidemiología. 1a. ed. Madrid: Díaz de Santos, 1990. p. 25.

[144] UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, Facultad de Enfermería. La investigación y el cuidado en América Latina. Op. Cit. p. 36.

El riesgo se refiere al incremento en la probabilidad de consecuencias adversas por la presencia de una o más características o factores.

Si la probabilidad del factor de riesgo puede ser reducida, la tasa de enfermedad, dolencia, accidente o mortalidad se reducirá.

Las acciones que reducen los factores de riesgo son: salud preventiva y aquellas que tienden a mantener, controlar y mejorar las condiciones de la salud que contribuyen a la promoción de la salud.

Los factores de riesgo tienden a ser distribuidos en la población de acuerdo con la curva normal.

El riesgo de problemas de salud no es el mismo para todas las personas, algunas tendrán un altísimo riesgo, mientras que para otros esta posibilidad es muy baja. Un factor de riesgo establece un contexto de probabilidad.

El concepto de riesgo implica, inherentemente la idea de enfermedad y salud determinadas por múltiples factores desde el momento de su génesis, lo que demuestra que no toda la responsabilidad puede ser atribuida a una solo causa.

Amaya (1987, 2000, 2004 y 2006,) apoyada en sus postulados, desarrolla un instrumento para la valoración del riesgo familiar, de su estructura y riesgos individuales y familiares a partir de categorías, denominado Riesgo Familiar Total RFT 6-69, que se describe en detalle en el marco metodológico.

**2.3.4 Investigaciones sobre familias con Riesgo por deficiencia mental.** En el estado del arte efectuado con respecto a la especificidad de la caracterización de familias con miembros con Deficiencia Mental Educable, elaborado a partir del rastreo de las fuentes de datos de investigación en la Universidad Nacional de Colombia –sede Bogotá– (facultades de Enfermería, Ciencias Humanas y Medicina) y en las bases de datos nacionales e internacionales, partiendo de las palabras claves “familia y deficiencia mental”, se encontró en el abordaje dado que esporádicamente se incluye a las familias que cuentan dentro de su conformación con miembros con deficiencia Mental. Las investigaciones que incluyen la familia le dan prioridad como contexto y con menor frecuencia como unidad familiar.

En la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá, se encontró luego de cotejar trabajos de grado de pregrado y postgrado (especialización en familia y maestría de enfermería), que únicamente en la monografía de pregrado "Rol de Enfermería en la atención a las familias que tienen un hijo con Síndrome de Down", se tomó a la familia como sujeto. El estudio que se hizo fue de tipo cualitativo, descriptivo, apoyado en historias de vida de tres familias en las que se analizaron los factores psicosociales que las afectan, encontrando riesgos en el manejo de roles, la autoestima, la comunicación y conocimiento sobre el cuidado del niño[145].

Hay una segunda monografía que toma la familia como contexto denominada "Identificación de factores asociados al maltrato en personas con discapacidad mental que acuden al IED Juan Francisco Berbeo", estudio de tipo descriptivo, apoyado en dos instrumentos con preguntas cerradas, dicotómicas y abiertas, el primero es aplicado a padres de familia, con él que se busca identificar situaciones de maltrato intrafamiliar, y el segundo, aplicado al ámbito social, para determinar conocimiento y actitud ante la deficiencia mental, estableciendo las siguientes conclusiones: las familias con miembros con Deficiencia Mental son parecidas a las que no los tienen; el maltrato se da producto de la repetición de esquemas familiares; por las expectativas equivocadas de los padres con respeto al hijo; por la ausencia de redes de apoyo; por las frustraciones personales de los padres además de las crisis de momento, como la económica. Igualmente se encontró que el maltrato a que se ven expuestas las personas con Deficiencia Mentales similar al encontrado en otros grupos poblacionales.[146] Otros dos trabajos de grado encontrados aunque hablan de Deficiencia Mental no incluyen la familia ni como sujeto ni como contexto.[147]-[148]

---

[145] BERNAL GUERRERO, Angélica María Alba; BRAVO FORERO, Consuelo y PORRAS ALFONSO, Adriana Marcela. Rol de enfermería en la atención a las familias que tienen un hijo con Síndrome de Down. Bogotá, 2002. Trabajo de grado (Licenciatura en Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

[146] ACOSTA MOSCOSO, Irene y CAMACHO CALIXTO, Ángela. Identificación de factores asociados al maltrato en personas con discapacidad mental que acuden al IED Juan Francisco Berbeo, Bogotá, 2005. Trabajo de grado (Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

[147] CAMACHO RAMÍREZ, La biodanza como elemento terapéutico para el desarrollo cognitivo en adolescentes con deficiencia mental de escolar I del colegio Juan Francisco Berbeo. Bogotá, 2006. Trabajo de grado (Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

[148] SARMIENTO BELTRÁN, Elizabeth; QUINTERO URUEÑA, Paola Andrea y YÉPEZ PÉREZ, Sandra Milena. Enfermería: una propuesta de vida para el niño con retardo mental en el entorno hospitalario. Bogotá, 2004. Trabajo de grado (Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

El estudio de Amaya Monje[149] describe a los padres frente a la deficiencia de sus hijos, pero especialmente el proceso generado en los padres de familia vinculados al programa de integración familiar para la educación especial, desarrollado en el centro Adriano Perdomo de la Cruz Roja, en Kennedy, donde indican que un alto porcentaje de las deficiencias son por causas controlables; en la mujer recae la preocupación por la educación de los hijos, no hay orientación sobre el estado de sus hijos y como ayudarlos en su desarrollo que les de independencia. El trabajo de Gamboa[150] hace una descripción del proceso que se va dando entre la madre y un hijo autista, mostrando parte de sus dinámicas, en las que se puede observar el proceso de crisis y adaptación hasta lograr un equilibrio que permite una aceptación de la situación y buscar alternativas que facilitan el proceso terapéutico en el niño. Los dos estudios fueron de tipo cualitativo y son los que más se acercan a mirar la familia como sujeto.

El estudio de Alfaro y otros, centra su atención en la valoración del estado nutricional y de desarrollo psicomotor de niños de familias procedentes del área rural, pero no estudia a la familia[151]. Dos estudios más incluyen la familia como apoyo [152-153,] y otros tienen en cuenta a la familia como factor genético[154].

Se encontraron investigaciones con respecto, a la incidencia y prevalencia de los síndromes o enfermedades generadoras de la deficiencia metal, realizados en Colombia[155,156,157] En los ámbitos nacional e internacional existen algunas

---

[149] AMAYA MONJE, Leonor. Estudio descriptivo del proceso generado en los padres de familia vinculados al programa de integración familiar para la educación especial. Bogotá, 1988. Tesis (Trabajadora Social). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas. Departamento de Trabajo Social.

[150] GAMBOA ARIAS, Liliana; OROZCO RICO, Sandra, Patricia y ROCHA MICHAELS, Juana Marcela. Estudio descriptivo de interacción madre niño autista: Una visión ecológica. Bogotá, 1994. Trabajo de grado (Terapia) Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Departamento de Terapias.

[151] ALFARO CORTÉS, Luz Stella, DELGADO, Gloria, DÍAZ, Esteban. La desnutrición y la transición rural urbana como incidencia en el retardo: una aplicación metodológica para docentes. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 1988.

[152] TORRES BARRETO, M. Liliana y WILCHES VIDAL, Marcela M. Estrategias de regulación dirigida a padres y maestros de niños y niñas con trastornos por déficit de atención e hiperactividad. Bogotá, 2004. Trabajo de grado (Terapia Ocupacional). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Departamento de Terapia Ocupacional.

[153] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Bogotá sin indeferencia, Situación de discapacidad en Bogotá, 2003.

[154] HERREROS, DE ASCURRA, M. B. El síndrome de masa - reporte de una familia. Departamento de Genética del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud IICS. Universidad Nacional de Asunción 2000. Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud; Vol.3, no.1 (dic. 2005); pp.61-64.El síndrome de masa - reporte de una familia. En: Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud, vol. 1 no. 1, 2005. p. 62-64.

[155] PRADILLA, G, et al. La Neuroepidemiología en Colombia. En: Acta Med Col vol. 23 Supl. 258, 1998. p. 27 - 31

investigaciones, realizadas por expertos en la materia, que tratan a la familia como contexto de individuos con síndromes o patologías causantes de Deficiencia Mental[158 159 160 161], y, finalmente, las investigaciones que dan relevancia a la familia al concebirla como sujeto[162,163,164] que se tendrán como referencia en el análisis que se hace de las familias con miembros con deficiencia mental, posteriormente. Es importante aclarar que ninguna de ellas permite determinar los diferentes aspectos que pueden incidir en el mayor o menor grado de riesgo total.

En la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia se ha llegado al consenso de trabajar a la familia como sujeto, entre ellas a analizarla bajo los parámetros de la caracterización del Riesgo Familiar Total (Anexo 4), pero ninguna investigación ha sido sobre familias con miembros con Deficiencia Mental. Estudiantes de la Especialización de Salud Familiar y de la Maestría en Enfermería con énfasis en Familia se han apoyado en los elementos teóricos de Friedemann (1995) y de Amaya (1998-2000 y 2004), que han permitido profundizar en el conocimiento de las familias mediante, la caracterización del riesgo familiar total y el grado de salud familiar, con los instrumentos Riesgo

---

[156] Ibíd.

[157] COLOMBIA. DANE. Censo General 2005. Discapacidad Personas con limitaciones permanentes, Bogota: 2006. p. 17.

[158] HERREROS, DE ASCURRA, M. B. P. cit. pp.61-64.

[159] COSSEE, C MOUTOU, V BIANCALANA, JC BOUIX, G et al. Le syndrome X fragile est encore méconnu: efficacité du diagnostic moléculaire chez les proposants avec retard mental (The fragile X syndrome is still underdiagnosed: efficacy of molecular testing in mentally retarded probands)". Archives de pédiatrie (Arch. pédiatr.) 1997, vol. 4, no. 3, pp. 227-236 (20 ref.) ISSN 0929-693X, Elsevier, Paris, France (1994) (Revue).

[160] BOLUARTE, Alicia; MÉNDEZ, Julia; MARTELL, Rosana. Influencia de un programa de entrenamiento en habilidades sociales en las habilidades de comunicación e integración social de jóvenes con retraso mental leve y moderado. Instituto Especializado de Rehabilitación, 2004. En : Mosaico científico. Vol. 3 no. 1 (ene-jun. 2006). Disponible en : <www.concytec.gob.pe/mosaicocientifico/vol3n1/revistacomleta.pdf>

[161] JONES, G. Department for Education and Skills/Department of Health Good Practice Guidance on the education of children with autistic spectrum disorder, Child: Care, Health & Development. Vol. 32 no. 5 (sep. 2006). pp. 543-552.

[162] PUERTAS, Isabel C; MERCHÁN, Vilma y ARANGO, Clara. El tabaquismo materno durante el embarazo, asociado con el trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños de la comunidad colombiana "paisa" Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. 2003.

[163] HARRINGTON, John W; ROSEN Laurence y GARNECHO Ana. Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autistic spectrum disorders in private practice. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. Vol. 27 no. 2 (abril 2006).

[164] TORRES FERNÁN, Irma Aída y BELTRÁN GUZMÁN, Javier. Programas de educación sexual para personas con discapacidad mental. Instituto de Investigaciones Psicológicas UV. Universidad Veracruzana, Xalapa: México. Disponible en : <www.uned.es/educacionXXI/pdfs/05-02.pdf>

familiar Total RFT 7-70 y el de Salud Familiar GEN-25, con los que han realizado investigaciones en Colombia, América Latina, Centroamérica y el Caribe, ninguna de ellas de familias con miembros con deficiencia mental.

De estas investigaciones fueron tomados como referentes los estudios realizados por Valle (2005)[165] y Silva (2006)[166], debido a que estudiaron familias con miembros escolarizados, de las cuales se destacan los siguientes resultados:

En el estudio "Caracterización del riesgo familiar y grado de salud familiar de familias con adolescentes de 10 a 19 años estudiantes del colegio Acción Comunal, de la Comuna Norte del municipio de Fusagasugá, 2005". La investigadora Valle, en una muestra de 85 familias, encuentra elementos relevantes como a) éstas tienen entre 4 y 6 miembros, el 47 por ciento son familias nucleares y el 52 por ciento corresponde a familias con adolescentes. En cuanto al sistema de afiliación, sólo el 38 por ciento está en el régimen contributivo, primando los subsidiados con un 41 por ciento; la principal causa de morbilidad es la hipertensión arterial (40%).

Con respecto a la caracterización del Riesgo Familiar Total, en las 85 familias estudiadas, Valle encontró que 48 por ciento están en bajo riesgo; 47 se encuentran en un riesgo medio y 5 por ciento en alto. En cuanto a los ítems de riesgo se hace significativa la composición familiar con la presencia de ancianos, adolescentes y gestantes. En lo socioeconómico, la falta de empleo afecta la economía familiar, la vivienda y las condiciones de vecindario en que viven. La categoría psicosocial afecta a 33 por ciento de las familias especialmente por falta de esparcimiento, por las malas relaciones familiares y el enfrentamiento padres-hijos, posiblemente asociado al desconocimiento de la etapa por la que atraviesa la familia. En la categoría de prácticas de salud, solo el 15 por ciento se considera en riesgo y lo asocia a la falta de conocimiento en el cuidado de enfermedad diarreica, enfermedad respiratoria o hipertensión.

Referente al grado de salud familiar en la escala de acuerdos, 48 por ciento se consideran familias No Saludables, 36 por ciento Saludables y 16 por ciento

[165] VALLE BALLESTEROS, Ruth. Familias de estudiantes de bachillerato, de entre 10 y 19 años de la jornada de la mañana del Colegio Acción Comunal, de la comuna norte del municipio de Fusagasugá. Bogotá, 2005. Tesis (Maestría en Enfermería). Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

[166] SILVA VIVIESCAS, Claudia Inés. Caracterización de Familias de estudiantes universitarios de primer semestre de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia -sede Bogota, primer semestre académico. Bogotá, 2003. (Tesis Maestría en Enfermería). Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

Altamente Saludables, es decir, que el mayor porcentaje correspondió a familias Saludables. En la escala de satisfacción, 40 por ciento de las familias se consideran satisfechas, en segundo lugar 39 por ciento, poco satisfechas y 21 por ciento altamente satisfechas, es decir que el mayor porcentaje correspondió a Familias Satisfechas con el grado de salud familiar que tienen.

Para su estudio Claudia Silva tomó una muestra de 77 familias de jóvenes de primer semestre de 2003 de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en la que encontró a) un promedio de 4 miembros por familia, con un índice de 54.5 por ciento de familias nucleares, 40.3 por ciento de familias con adolescentes, las demás con adultos, donde 61 por ciento de los miembros de la familias están afiliados al régimen contributivo.

En cuanto al Riesgo Familiar Total, 75.3 por ciento de las familias está en riesgo bajo, 20.8 por ciento en riesgo medio y sólo el 3,9 por ciento en alto. Al revisar por categorías 6,5 por ciento aparece con riesgo en la composición familiar, por la presencia de gestantes, adultos mayores de 50 años o adolescentes; 6,5 por ciento en la categoría del medio ambiente socioeconómico están afectadas por carencia de ingresos para necesidades básicas satisfechas (NBS) y de vivienda propia. El ambiente psicoafectivo se encuentra afectado con mayor frecuencia por la ansiedad permanente asociada a problema familiares. En el Grado de Salud Familiar según los datos, 54 por ciento de las familias se considera en buenas condiciones de salud y 45,5 por ciento como poco saludables. En la escala de satisfacción sólo 15,5 por ciento están insatisfechas, 46.8 por ciento se consideran satisfechas y 37.7 por ciento altamente satisfechas con el grado de salud familiar que tienen.

Aunque el instrumento de valoración RFT 70 y la Escala de calificación para la medición total del RFT por categorías[167] son diferente a las categorías establecidas en el instrumento RFT 6-69[168] los anteriores estudios se convierten en un referente para la investigación propuesta en el presente trabajo, debido a que hacen un análisis de una población similar a la muestra, por las edades de los miembros escolarizados.

---

[167] AMAYA, P. Instrumentos de riesgo familiar total (7-70) y Salud Familiar General (ISF: GEN - 25) Referentes teóricos conceptuales y análisis de la información. Santa Fe de Bogotá, 1992, 1998 y 2000

[168] AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario (Versión, uso restringido para la generación de proyectos de investigación de estudiantes de maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, 2006

Concluyendo, los dos estudios permiten ver las semejanzas y diferencias de las dos poblaciones de familia con miembros escolarizados, estudiadas desde su composición Riesgo Familiar Total y Grado de Salud Familiar, mostrando que aunque hay varios aspectos que las afectan el grado de puntuación del riesgo va estableciendo similitudes y diferencias. Es así como en los dos estudios se encuentra que el Riesgo Familiar Total alto afecta a menos de 5 por ciento de las familias, sin embargo hay una marcada diferencia en la población de bajo riesgo, puesto que la población de Fusagasugá alcanza a ser únicamente 48 por ciento, mientras que la población estudiada por Silva es un 75 por ciento.

Haciendo un análisis de las dos poblaciones, por categorías en los aspectos que las afectan. En este estudio evidencian los datos de composición familiar "la presencia de gestantes, adultos mayores de 50 años, o adolescentes. Aspecto que asocian al alto índice de adolescentes en dichas familias. En los dos estudios las familias se sienten afectadas por problemas económicos, como consecuencia del desempleo, que repercuten en la atención de sus necesidades básicas y en las condiciones de vivienda, siendo más crítica la situación para las familias estudiadas por Valle; igualmente en estas familias se marcan los problemas psicosociales. En cuanto el Grado de Salud Familiar, refuerza lo expuesto en el RFT, puesto que en las familias de Fusagasugá, hay percepción de menor grado de salud y son familias menos satisfechas. En general, los resultados de los dos estudios permiten ver cómo se asocia una serie de aspecto, que inciden en el riesgo de las familias, mostrando su mayor o menor grado de vulnerabilidad, e igualmente se indica necesidades diferentes reflejadas en los datos analizados.

Para ampliar el marco teórico de las familias con miembros con Deficiencia Mental se profundiza a continuación en el tema, a partir de la literatura encontrada.

## 2.4. LA FAMILIA CON MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTAL EDUCABLE

Para que en el seno de una familia se presenten hijos con Deficiencia Mentales es necesario que existan factores de riesgo que faciliten este acontecimiento, el primero y más importante es el genético. Los estudios realizados por Szczaluba, K.; Poirier, K.; Pilch, J. y otros (2006)[169] acerca del Síndrome de X Frágil, muestran que en las familias se presenta el Síndrome una y otra vez, con algunas diferencias por mutaciones a nivel de los genes, que puede generar mayor o

[169] SZCZALUBA, K, POIRIER, K., PILCH, J. GAJDULEWICZ M., SPODAR, K., et al. Genotype-phenotype associations for ARX gene duplication in X-linked mental retardation. Neurology. No. 67 (2006); pp. 2073-2075.

menor discapacidad entre los miembro que la presenten, afectando a la vez a los demás integrantes por la mayor demanda de atención, la posible incapacidad de los padres y hermanos para atenderla y el temor frente al riesgo de los hermanos de ser contagiados o que pueda haber nuevos miembros de la familia con el Síndrome. El factor genético se magnifica en lo psicosocial, por las malas condiciones de los servicios de salud en la atención, detección y prevención de la repetición del fenómeno en la misma familia.

En una investigación de tipo descriptivo "El Síndrome Masa o de Pulgar Incluido" (2005) se muestra, a partir del estudio retrospectivo de un niño de 10 meses, que en tres generaciones se presenta el Síndrome, que también se había manifestado en un hermano de la madre y un hermano de la abuela por línea materna. Con respecto a lo anterior, Herrera comenta que a pesar de haberse presentado en las dos generaciones anteriores sólo se hizo el estudio a partir del bebé, puesto que la familia, al igual que otras familias que viven en situación de pobreza, difícilmente cuenta con el asesoramiento genético en países en subdesarrollo donde es difícil que los Estados asignen recursos para la prevención de este tipo de enfermedades. El riesgo familiar genético o biológico es observado en familias completas de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo (las madres y tres o cuatro hijos con deficiencia mental).

El estudio de Jones G. (2006) respecto a las diferentes alternativas tanto para el diagnóstico como para el tratamiento y cuidado del hijo con deficiencia, arroja que en muchas ocasiones a los padres se les excluye del establecimiento del diagnóstico, no se les explica ni orienta, y así va disminuyendo la posibilidad de un trabajo conjunto entre la familia y el personal de salud, puesto que no se tiene en cuenta el conocimiento que tiene sobre su hijo, ni la crisis de la familia frente al diagnóstico, como en el caso del Autismo (trastorno frecuentemente acompañado de Deficiencia Mental de base orgánica o abandono social), presentando comportamientos de aislamiento, retraso y retardo en la comunicación, fenómenos difíciles de explicar, porque en un alto porcentaje de niños no es evidente el problema antes de los dos o tres años de edad y en ocasiones sólo se manifiesta en el medio escolar.

Con respecto al proceso de elaboración de la crisis que va haciendo la familia frente al hijo con Deficiencia Mental, Serré, Et al (2006)[170] retoman a Elizabeth Kubler-Ross, quien establece que las fases pueden mantenerse durante algún tiempo, sucederse, reemplazando una a otra, o bien, presentarse simultáneamente; pero en todas ellas prevalecen ideas e ilusiones con respecto a

[170] SERRÉ, G.; PLARD, V.; PRADERE, J; BAUDET, T. Aspects transculturels des retards intellectuels chez l'enfant. En :EMC – Psychiatrie. Paris Vol. 2, Issue 3, (ago. 2005); pp. 238-245.

la discapacidad en cuestión, que se manifiestan a través de creencias sobre la situación del niño, como que llegará a ser normal porque se inventarán técnicas terapéuticas nuevas, o medicamentos, o que se dará un milagro. Las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

a. Negación: conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

b. Agresión: los padres pueden agredirse mutuamente, o alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia éste. Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizás este sentimiento provenga, en gran parte, de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza o rechazo total dándose el abandono por parte de uno o ambos padres.

c. Negociación: aún no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

d. Depresión: cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión y,

e. Aceptación: puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo, pero si se presentan épocas de crisis alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

Las cuales suelen repetirse ante nuevas situaciones o presiones sociales que hacen evidente la carencia y generan nuevas crisis.

Brodin (1999) considera que el proceso que se da entre la sospecha y confirmación del diagnóstico de la deficiencia en un niño, especialmente cuando no es tan evidente al nacer, representa una importante situación para la familia y se hace más exigente para el personal de salud a largo plazo. Si las condiciones son permanentes y no hay apoyos, las familias tienen a su vez, pocas posibilidades de ayudar al niño deficiente. “Los padres que tienen un niño con discapacidad atraviesan una difícil crisis que, gradualmente, se transforma en un dolor que dura toda la vida”[171]. Galán y sus colaboradores[172] concluyen que

[171] BRODIN, Jane y RIVERA, Trinidad. La familia del deficiente mental: Informe no. 25. Tecnología, comunicación, discapacidad. Estocolmo: Escuela Superior de Maestros de Estocolmo Suecia, 1999.

afectan de manera radical al prolongar determinadas etapas e imponer cambios en la estructura y en el funcionamiento del núcleo familiar, más aún si se tiene en cuenta el papel decisivo de los padres en el juego, la comunicación y el desarrollo de los niños deficientes. Situación que era más crítica en el pasado, debido a que no existían explicaciones respecto a la Deficiencia Mental, sus causas y manejo y las familias tendían a dejar sus hijos en sitios de reclusión, sólo en las últimas décadas con el incremento en las investigaciones se facilita su permanencia en el hogar y en espacios de formación.

El período de adaptación que requieren los miembros de la familia para aceptar al miembro con deficiencia dentro de sus vidas varía de una a otra[173], dependiendo de sus características, dinámicas y situaciones que deben afrontar, porque según Brodin y Rivera (1999) "no existe un patrón de comportamiento aplicable a todos los niños deficientes mentales, tampoco existe un patrón generalizable a todas las familias[174]. Las diferencias en las familias están relacionadas con la presencia o no de la Deficiencia Mental en la historia familiar, estructura y dinámica de la familia, grado de discapacidad que genere la deficiencia y momento de conocimiento o confirmación del diagnóstico, en el que muchos padres presentan un estado de crisis, experimentando sentimientos de choque, negación, dolor, culpabilidad, enojo o confusión.

Mackeith (1973), Blanca Muñoz (2003)[175] y Brodin (1999) concluyeron que las familias se ven obligadas a asumir los riesgos de tipo psicosocial, y pasan por una serie de tensos períodos de transición en que las crisis pueden llegar a ser verdaderamente agudas, ya que no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. Estos períodos según Brodin son: a) Cuando los padres se enteran que el hijo presenta deficiencia mental. b) Cuando tienen que encarar sus posibilidades escolares, al llegar el momento de proporcionarle educación. c) Cuando se ve precisado a enfrentar las confusiones y frustraciones

---

[172] GALÁN GÓMEZ, Enrique; CARBONELL PÉREZ, Manuel; CARDESA GARCÍA, Juan J. Estudios genéticos en el retraso mental: ¿Cuándo realizarlos? Abril de 2000; p. 2-4. <http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/E_Gal%C3%A1n_G%C3%B3mez.htm>

[173] ARAMAYO, Manuel. Sentimientos y emociones de la familia de la persona con retardo mental : Resumen una aproximación cualitativa. Caracas : Universidad Central de Venezuela, 1995.

[174] BRODIN y RIVERA. Óp. Cit. p. 42.

[175] MUÑOZ Blanca. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. En: Art.argent.pediatri-Artículo especial, Vol. 101 no. 2 (2003).

personales como todos los demás adolescentes y, d) Cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidarlo[176].

Sustentando lo anterior Brodin (1999), comenta que investigadores o autores como Freixa (1993), se basan en el concepto de ciclo vital familiar para estudiar las actitudes y comportamientos ante la discapacidad, por ciclo vital familiar o estadios de desarrollo tales como espera y nacimiento del hijo, edad preescolar, edad escolar, adolescencia, adultez y vejez de los padres, analizando la situación de cuatro familias (padres y hermanos) entrevistados con respecto al proceso de conocer el diagnóstico del familiar con deficiencia mental. Su investigación es de tipo cualitativo y cubre la descripción del entrevistado, causa de la deficiencia mental, comportamiento y reacción de los familiares y el análisis de dichos casos en diferentes momentos del ciclo vital. Muestra no sólo las actitudes y comportamientos de la familia sino su situación con respecto a las redes sociales[177].

Blanca Núñez (2005) considera que la "falta de información correcta o el no compartirla todos los miembros de la familia conduce muchas veces, sin que se quiera, a actitudes equivocadas: el ocultamiento, el abandono, la sobre-exigencia o la sobreprotección." De otro lado el desconocimiento puede ocasionar vergüenza y el deseo de ocultar al discapacitado. "Esto impide su integración y además, obliga a toda la familia a aislarse como grupo, o a que cada miembro organice su vida sin atender al conjunto, o –lo que es más grave aún- a que la familia se centre en la discapacidad, lo que contribuye a cronificarla"[178].

Serré y otros (2006) en su estudio de tipo cualitativo descriptivo, profundizan en la influencia de la cultura en las familias, apoyándose en los indicadores dados por el etnopsicoanálisis, desde donde se establecen dos grandes aspectos de importancia a tener en cuenta en el estudio de las familias relacionadas con la cultura de origen de la familia, en cuanto a: "a) La manera como los padres o familiares piensan sobre la naturaleza del niño, además de las necesidades de los padres, sus esperas, sus enfermedades y los métodos de cuidado, que son dados en gran parte por la familia o cultura a la cual pertenecen, y b) La determinación de períodos críticos en el desarrollo del niño, como momentos de la vulnerabilidad particular, uno de estos períodos es el de los grandes entrenamientos del

[176] BRODIN y RIVERA. Óp. Cit. pp. 44-49.

[177] Ibíd., p. 41-61.

[178] NUÑEZ, Blanca. El ABC de la familia de la persona con discapacidad mental. Buenos Aires, 2005 p 12.

principio, época donde la diagnosis del retraso intelectual se lleva a menudo."[179] Ellos destacan la relevancia de esta perspectiva transcultural para poder establecer la alianza terapéutica y el tratamiento.

Desde lo psicosocial, Salgado[180] considera que en las familias donde existe un hijo con requerimientos de educación especial, este solo hecho produce un gran impacto sobre los padres, concluyendo que surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

Stoneman[181] (2000) en un estudio hecho a familias con hijos con deshabilidades, considera que las familias con hijos con discapacidad mental son iguales a las demás familias, puesto que sus necesidades varían al igual que en las otras, sólo que no siempre están preparadas para situaciones específicas como ésta. Cada familia es única. Dentro del núcleo familiar intervienen muchas características que determinan la forma como la familia reacciona ante una limitación, la manera como cada uno de sus miembros se adapta a la situación, y el modo como enfrentan el desafío de incorporar a la persona discapacitada a la estructura y a la función de la familia.

Harrington (2006) apoya lo expuesto por Stoneman, al afirmar, que por muy difíciles que sean las situaciones y los problemas, la mayoría de las familias encuentra la forma de enfrentarse a ellos. "La noticia de que uno de los hijos presenta Deficiencia Mental obliga a la familia, especialmente a los padres y a los hermanos, a confrontar sus propios sueños y aspiraciones con aquellos que abrigaban respecto al miembro con deficiencia mental"[182]. En algunos casos se puede encontrar gran rivalidad entre los hermanos, ante la sensación de abandono por parte de los padres, o por el contrario, gran interés por aprender y apoyar a su hermano con deficiencia. En el marco de la familia los hermanos aprenden a trabajar juntos, apoyarse, negociar y a competir. Aprenden cómo se adquieren los amigos y cómo a veces se debe renunciar a sostener una opinión.

---

[179] SERRE, PLARD, PRADERE, Óp. Cit. p. 65.

[180] SALGADO DE LA TEJA, Karla. Deficiencia mental. Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Servicio de Atención Psicológica de la Cruz Roja Mexicana. 2003.

[181] STONEMAN, Zolinda y GAVIDIA-PAYNE, Susana. Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. American Journal on Mental Retardation. Vol. 111 no. 1 (ene. 2000); p1-14.

[182] HARRINGTON; ROSEN y GARNECHO. Óp. cit.

Esto implica también que los hermanos en ocasiones, como parte del proceso de adaptación familiar, tienen conflictos entre sí y peleen.

Al respecto Schipper y Feeley (1965), Treviño (1979), Carreto y Miller (1981) Stoneman, Z. (2005) indican que de acuerdo a sus observaciones en familias con hijos con deficiencias, los hermanos eran más tolerantes frente a las diferencias y también se mostraban más altruistas y comprensivos. La manera como la limitación repercutía sobre los hermanos normales era determinada por la forma como dicha limitación era interpretada y aceptada en la familia, concluyendo que algunos hermanos eran más maduros y responsables debido a la experiencia de crecer al lado de un niño con deficiencia o minusválido e igualmente afirman que puede influir en el momento de elegir una profesión y de trazar las pautas de su vida familiar futura, como se hace evidente en hermanos que optan por estudiar carreras de la salud o educación con el fin de ayudar a sus hermanos con deficiencia[183]. Por el contrario, se puede dar el caso de que los hermanos normales de niños minusválidos sufran una serie de problemas emocionales y de comportamiento que los lleva a sentir que su hermano es un problema, como lo manifiesta una joven de 22 años, quien asegura que su hermana deficiente mental definitivamente era mala y que siempre que estaba en la familia lo único que generaba era conflictos. Las discrepancias pueden atribuirse también a que la adaptación del hermano normal depende de sus características personales, las peculiaridades de la familia en general y las singularidades del hermano minusválido.

Sánchez (2006)[184] encontró que en muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y el culparse mutuamente parecen ser procesos inevitables por los que pasan los padres, siendo constante e innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar y crecer en familias uniparentales, producto de la incapacidad de los padres para afrontar el estrés que esto genera. Tal aspecto se reafirma en el estudio realizado por Stoneman[185] (2006) en 67 familias con hijos con deshabilidades, encontró la relación entre el desajuste de la pareja y el estrés por las molestias de la crianza del hijo, estableciendo que cuando éstos son diarios las molestias son más altas, haciendo que los esposos, tuvieran mas conflictos y vieran sus uniones más negativamente. Después de realizar

---

[183] STONEMAN, Zolinda. Siblings of children with disabilities: Research themes mental retardation. Vol. 43, no. 5, (2005); pp. 339-350.

[184] SÁNCHEZ ESCOBEDO, Pedro. Discapacidad, familia y logro escolar. En: Revista Iberoamericana de Educación (ISSN: 1681-5653). México (2006.

[185] STONEMAN y GAVIDIA-PAYNE, Óp. Cit. p. 69.

actividades de orientación y apoyo con respecto a la crianza del hijo, controlando los estresores y las molestias, se logra que los padres generen acciones positivas en la relación de pareja.

En cuanto al hijo con deficiencia mental, Según Núñez, al llegar a la adolescencia, la crisis puede partir del adolescente mismo, al hacerse una serie de cuestionamientos con respecto a su situación, que remueve situaciones no resueltas en sus padres e igualmente en sus hermanos. Dinámica psicosocial que compromete a los padres, pero especialmente a los hermanos.[186]

Falila y Jones (1991), apoyadas en el enfoque de estrés en la familia concretaron que los niveles más altos de elementos estresantes familiares fueron asociados con bajos niveles de satisfacción en su funcionamiento, en familias que han tenido un niño con incapacidad en el desarrollo, igualmente, en familias con adolescentes o en etapa de lanzamiento, momento en que las familias son vulnerables por la acumulación de demandas en estas fases[187].

Relacionando con lo anterior Torres y Beltrán[188] consideran que en las familias con miembros con deficiencia mental, la adaptación de los hermanos y padres es mejor en las familias más grandes que en las pequeñas; b) por lo general, cuando la familia es grande y no tiene buenos recursos económicos las hermanas deben hacerse cargo de la crianza y el cuidado de quien presenta la deficiencia; c) En familias pequeñas con altos recursos económicos se centra la inversión en el hijo, teniendo abundancia de ayudas para su cuidado y educación y; d) cuando los recursos son escasos y las familias son pequeñas recae generalmente el cuidado en la madre y aumenta el grado de sobreprotección y de frustración de los padres.

Ante la asociación familias con adolescente o jóvenes con Deficiencia Mental y su sexualidad, Torres y Beltrán, apoyados en Krech (s/f, en Kawage de Quintana et. al., 1998: 57) recomiendan que los hijos con Deficiencia Mental deben ser considerados como los otros hijos , de tal forma que se busque el desarrollo en forma armónica e integral de estos “tratando de que aprendan a utilizar su libertad (reducida en ciertos aspectos, pero no en todos), buscando que aumente su capacidad de amar y de relacionarse socialmente, para que participen y aporten a

[186] NUÑEZ. Op. Cit. p. 68.

[187] Mc CUBBIN. Op. Cit., p. 3.

[188] TORRES y BELTRÁN. Óp. Cit. p. 38-39.

los demás en la medida de sus posibilidades”[189]. Por tal razón, padres y maestros deben asumir su rol de educadores sexuales de forma responsable y para lograrlo han de estar formados en el tema. Sugieren que la capacitación a los padres sea en grupos participativos, partiendo de las vivencias o experiencias las cuales pueden resultar sumamente didácticas en su proceso formativo, volviéndose especialmente hábiles en la educación sexual de sus hijos.

En Uruguay algunos investigadores realizaron la conferencia titulada “La pobreza constituye un importante factor de riesgo en el desarrollo integral del niño” basados en los siguientes estudios: “Familia y Pobreza” de Terra Et.al., hecho en diferentes regiones del país en 1986, que analiza el desarrollo de niños entre 2 y 5 años; y el efectuado en 1999 sobre “Crianza, creencias, disponibilidad, organización familiar y desarrollo psicomotor en familias con hijos de 0 a 2 años”. Los conferencistas concluyeron que la pobreza afecta a la madre en sus estados de ánimo y al niño en su desarrollo psicomotor, teniendo una alta probabilidad de que se deteriore a medida que la edad del niño avanza, al pasar de un retraso en el desarrollo del 2.3 por ciento a uno del 7,7 por ciento y aumentado el número de niños con riesgo de deterioro del 18,6 al 30 por ciento[190]. Los resultados son importantes aunque en el estudio sólo se incluyen familias con niños normales puesto que en familias con miembros con Deficiencia Mental que viven en pobreza el riesgo de afectar el desarrollo psicomotor es mayor por los requerimientos de cuidado y por la imposibilidad de la madre de asumir su rol.

En 1995 se hizo en Venezuela un estudio cualitativo descriptivo titulado “La familia de la persona con retardo mental: una perspectiva ecológica cultural”[191], con 502 familias de niños y jóvenes con retardo mental, escolarizados en la Entidad Educativa Miranda, se efectuaron encuestas exploratorias, cuatro entrevistas y seleccionaron una muestra de 36 familias para profundizar en sus problemas, necesidades y dinámicas familiares, encontraron que en estas familias se destaca la figura del padre, de los hermanos y que los problemas relevantes son la falta de ingresos económicos, la mala relación conyugal, la falta de información y aceptación del problema, sus altas expectativas, junto a las ausencias de actividades deportivo-recreativas en la comunidad.

En contraste con los demás estudios presentados en este numeral, a continuación se expone el de Family Voices y la Universidad de Brandeis de los Estados

---

[189] Ibíd., p. 35.

[190] CANETTI, A., CERUTTI, A., NAVARRETE, C. y otros. La pobreza constituye un importante factor de riesgo en el desarrollo integral del niño, Uruguay, 2001.

[191] ARAMAYO. Óp. Cit. p. 67.

Unidos, titulado "¿Qué dicen las familias acerca de la atención de salud para niños con necesidades especiales?"[192]. Este informe de tipo cuantitativo es un referente para la presente investigación, puesto que la encuesta "Su Voz Cuenta", fue enviada a 20 Estados, entre marzo de 1998 y abril de 1999 y contestada por 2.220 familias, con los siguientes resultados:

Las familias tenían niños entre 3 meses y 18 años con necesidades especiales, en los que predomina el sexo masculino (58%). Casi un cuarto (23%) de las familias tenía otro niño con necesidades especiales. La mayoría de los niños tenía más de un problema de salud o discapacidad. Los problemas más comunes eran los ortopédicos, Retardo Mental, Parálisis Cerebral, Trastornos Convulsivos, problemas de comportamiento y Asma. Los padres de un tercio de los niños (35%) consideraban que sus hijos tenían un problema de salud grave. Los padres informaron que casi la mitad de los niños se encontraba en condiciones de salud excelente o muy buena, pero un cuarto de los niños en edad escolar había faltado a la escuela más de 15 días durante el año previo a la encuesta.

El 71,5 por ciento de los niños, provenía de familias estadounidenses y el 28,5 por ciento de los niños pertenecían a familias de grupos minoritarios que incluían afroamericanos (10%), hispanos (9%), multirracial (combinación de razas, 6%), asiáticos u oriundos de las Islas del Pacífico (2%), y 1.5 por ciento de amerindios. Un poco más de un tercio (37%) de las familias vivía en comunidades urbanas o en ciudades, 31 por ciento en suburbios y 26 por ciento en áreas rurales. En cuanto a lo económico, las familias tenían diferentes niveles de ingreso y vivían en comunidades variadas. El 88 por ciento de las personas que respondieron la encuesta fueron las madres. La mayoría de estas personas que respondieron la encuesta (72%) estaban casadas. Un poco más de la mitad trabajaba jornada completa (29%) o jornada parcial (24%). El promedio del ingreso anual de las familias era de 34.327 dólares al año. El 34 por ciento de los encuestados ganaba menos de 20.000 dólares y 19 por ciento ganaba más de $60.000 dólares.

Ante la pregunta ¿Qué tipo de impacto produce en una familia el hecho de tener un niño con necesidades especiales? Los padres consideran que impacta significativamente a la familia, en sus finanzas, empleos y el tiempo que dedican para atender directamente al niño. "Casi dos tercios de los padres informaron que habían reducido sus horas en el empleo y/o habían dejado de trabajar debido a la salud de sus niños; la mitad de las familias informó que había tenido problemas

---

[192] FAMILY VOICES Y UNIVERSIDAD DE BRANDEIS ¿Qué dicen las familias acerca de la atención de salud para niños con necesidades especiales? ¡Su Voz Cuenta! Proyecto participación de las familias. Abril 2000. Disponible en: <www.familyvoices.org/pub/projects/National%20Famrpt%20Spanish.pdf>

financieros asociados con las necesidades especiales de sus niños. El 50 por ciento de los padres incurrieron en gastos de más de 1.000 dólares para cumplir con las necesidades de sus niños y un 10 por ciento hasta 5.000 dólares; más de la mitad de las madres proporcionan atención en salud a sus hijos como terapia física, cambios de vendajes o cuidado para alimentación y un 20 por ciento de las madres tenían que dedicar más de 20 horas semanales.

Con respecto a los servicios de salud ante la pregunta ¿Qué tipo de cobertura de salud tienen estos niños? En el estudio, los niños tenían una cobertura de salud pagada por los empleadores de los padres, las familias o programas del gobierno. Sólo 3 por ciento de los niños no tenía seguro de salud durante el período en que se realizó la encuesta. Sin embargo, 6 por ciento había estado sin seguro por algún tiempo durante el año anterior a la encuesta.

Un poco más de un tercio de los niños tenía “Medicaid”, que pagaba por su plan de salud principal. Dos tercios tenían planes principales pagados por el empleador del padre o de la madre, por la misma familia o por una combinación de ambos. Un tercio de los niños tenía cobertura de un plan de salud secundario, generalmente Medicaid u otro programa del gobierno. Las familias con un plan secundario proveniente de una entidad pública, como Medicaid, recibían más atención de salud de médicos especialistas, atención de salud domiciliaria, terapias y otros servicios. Más de la mitad de los planes requerían un Proveedor de Atención Primaria (PCP), y de estos planes, la mayoría (86%) requería una derivación del PCP para servicios de salud especializados. Ante la pregunta ¿Qué grado de satisfacción tienen los padres con el plan del seguro de salud principal de sus niños? El 41 por ciento de las familias informó que estaba muy satisfecho con el plan de salud de sus niños, 42 por ciento estaba algo satisfecho, 11 por ciento algo descontento y 5 por ciento muy descontento. Cuando se les preguntó si los beneficios del plan cumplían con las necesidades de sus niños, 60 por ciento calificó al plan como bueno o excelente.

Pudiendo concluir que se sienten afectados en lo económico y en el desempeño de otras actividades, especialmente el trabajo, ante las necesidades de cuidado de sus hijos, además del pago se seguros de salud para sus hijos, en los que un alto porcentaje no esta satisfecho.

De otro lado, y desde el punto de vista religioso, los investigadores Zuk, Miller, Bartram y Kling (1961) establecieron correlaciones leves pero positivas entre la formación religiosa de la madre y su aceptación del niño con deficiencia. Determinaron que las familias católicas aceptan mejor al niño retardado que las familias judías o que las protestantes, y explicaron que dicha aceptación se deriva

de las definiciones explícitas que sustentan la noción del hogar y familia postulada por la Iglesia Católica.

En Cuba el estudio descriptivo[193] con 41 familias que tenían niños con trastornos del aprendizaje en la Escuela Lázaro Peña de la comunidad de Alamar, cuyo propósito era determinar el funcionamiento que caracteriza a estas familias, así como su afrontamiento del trastorno del niño y su ingreso a la Educación Especial, se encontró que el 51,2 por ciento presentaron funcionamiento familiar inadecuado, siendo las categorías más afectadas las de roles, adaptabilidad y la permeabilidad. En cuanto a las formas de afrontamiento 63,4 por ciento emplearon la información y orientación profesional, con el propósito de dedicar más tiempo a estar con el niño, visitar con mayor frecuencia la escuela y seguir su evolución. En cuanto a estrategias emocionales se utilizo culpar a la maestra del rendimiento escolar de su hijo, culparse unos con otros del problema del niño o actuar como si no ocurriera.

Concluyendo, tanto la literatura sobre los aspectos que caracterizan que inciden en las familias con miembros con deficiencia mental, como las diferentes investigaciones, permiten reconocer una serie de aspectos desde lo psicosocial, lo económico, educación y salud, que dan un referente para esta investigación, de acuerdo con el área investigada, también permite confirmar las diferente posturas con respecto al grado de vulnerabilidad y labilidad de las familias y la importancia de ver las condiciones macros de los grupos, porque facilitan el manejo de enfoque de riesgo, pero a la vez la importancia de la individualidad de cada una de ellas, si se quiere realmente hacer impacto en el control de riesgos y promover la salud.

## 2.5 MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTAL EDUCABLE

Desde lo intelectual, los miembros con Deficiencia Mental de una familia son personas menores de 18 años, para quienes se usa la categoría de “Retardo Mental Educable” y se les ubica como estudiantes con “retardo mental limítrofe, leve o moderado” porque su puntaje de coeficiente intelectual (CI) va de 35 a 79 puntos. Denota una condición de por vida, caracterizada por capacidad intelectual baja con relación al promedio, asociado a daños en las áreas del aprendizaje,

[193] DOMÍNGUEZ DOMÍNGUEZ, Geysa, PÉREZ CÁRDENAS, Clara. Caracterización de la familia de niños con trastornos de aprendizaje. En: Revista Cubana de Medicina General Integral; Vol. 19 no. 2 (mar-abr., 2003).

madurez y ajuste social194. El Ministerio del Trabajo, mediante el Decreto 692 de 1995[195], por el cual se adoptó el Manual Único para la Calificación de la Invalidez, considera que la Deficiencia Mental se asocia a Retardo Mental, enfermedad discapacitante de por vida, estableciendo cuatro clases: "Clase I: Deficiencia Global: 0 - 9.9 por ciento Retraso Mental Discreto o Leve, C.I. entre 50 y 70 hay un grado de deficiencia mental, pero hay habilidad para realizar muchas actividades de la vida diaria sin supervisión, tales como el cuidado propio, comunicación, posturas ante la vida normal, deambulación, viajes y actividades manuales no especializadas. Clase II: Deficiencia Global: 10.0 - 24.9 por ciento Retardo Mental Moderado, C.I. entre 35 y 49. Hay tal grado de Deficiencia Mental que el paciente requiere alguna supervisión y dirección para realizar la mayoría de las actividades del diario vivir. Clase III: Deficiencia Global: 25.0 - 45.0 por ciento Retardo Mental Grave, C.I. entre 20 y 34. Hay un grado de Deficiencia Mental, tal que el paciente requiere supervisión y dirección en un ambiente de confinamiento, hogar u otro lugar, para llevar a cabo sus actividades del diario vivir.12.8.4 Clase IV: Deficiencia global: > 45%. Retraso mental profundo, C.I. menor de 20 por ciento. Hay un grado de Deficiencia Mental tal que el paciente requiere asistencia continua en todas las actividades del diario vivir, incluso cuidado personal".

Los niños y jóvenes con los dos últimos grados de deficiencia no son incluidos dentro de la educación especial por el grado de deficiencia que impide el aprendizaje aun de cosas básicas como el autocuidado, a cambio da espacio a quienes presentan un estado limítrofe.

Los estudiantes limítrofes o borderline, cuyo coeficiente Intelectual está entre 70 y 79 puntos, cuesta catalogarlos como deficientes mentales ya que son personas con muchas posibilidades, que manifiestan un retraso en el aprendizaje o en alguna dificultad concreta de aprendizaje, que cuando no está asociado a la lecto-escritura, las matemáticas y el análisis se tienden a ubicar como normales.

De los estudiantes con retardo mental leve se espera que en instituciones de atención exclusiva desarrollen habilidades sociales de comunicación funcional, independencia en auto-cuidado, habilidades escolares correspondientes a los grados de primaria, y según el caso, que adquieran competencias básicas de un

---

[194] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con deficiencia cognitiva. Bogotá: Secretaría de Educación Distrital, Óp. cit. p. 43.

[195] COLOMBIA. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Decreto 692 de 1995. Diario Oficial no. 41.826, de abril de 1995.

oficio no cualificado o semi-cualificado con asistencia, que les permita adaptarse a la vida en comunidad con baja supervisión[196].

Los niños y jóvenes con Deficiencia Mental moderada se incluyen en la educación especial, cuando a las implicaciones de la deficiencia se suman problemas de comportamiento y otros trastornos no severos con el fin de facilitar su adaptación social.

En el proceso de aprendizaje, por el bajo nivel de atención y concentración del joven, de acuerdo a Marchesi (1999), citado en la guía de Modalidad educativa para escolares con Deficiencia Mental de la Secretaría de Educación[197] se requiere contar con ambientes tranquilos, que tengan el menor número de distractores, donde las instrucciones complejas deben repetirse o demostrarse y su ejecución demanda en la mayoría de los casos de la supervisión constante del maestro, con un nivel de habituación variable de acuerdo con su historia escolar, es común, al principio, que se presente dificultad para tolerar el tiempo y postura requerida por las actividades o las clases, las fallas en el respeto de límites y el empleo de mayor tiempo del establecido para realizar las tareas.

Además de las anteriores dificultades el joven puede tener otras, como las deficiencias perceptuales, motrices y comunicativas. Se hace evidente el impacto que puede generar la deficiente percepción del joven, en la dificultad que tiene para hacer una correcta discriminación visual o auditiva, reconocimiento táctil, en la reproducción de figuras y rapidez perceptiva para el reconocimiento y selección de objetos, entre otras. En este caso, la memoria está afectada porque las huellas mnémicas, encargadas de mantener los recuerdos y de poder acceder a ellos en el momento que se requiera, permanecen menos tiempo, presentando dificultad en la categorización intelectual y la codificación simbólica, lo que lleva a que la comprensión se vea disminuida debido a las fallas en el establecimiento de los mecanismos de asociación y conocimiento de los objetos y del vocabulario requerido, dificultando el proceso de abstracción y síntesis, así como la organización del pensamiento.

A escala motriz, son comunes las fallas en equilibrio estático y dinámico, destrezas manipulativas, problemas de coordinación, dificultad en conciencia y elaboración del esquema corporal. La comunicación es afectada por deficiencia en

---

[196] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con deficiencia cognitiva. Óp. Cit., p. 44-45

[197] Ibíd. p. 46.

el lenguaje y estrategias de comunicación, teniendo dificultad para mantener una conversación o para hacerse entender.

También, pueden existir dificultades a nivel psicoafectivo, producto de la historia de las relaciones con las figuras familiares y su entorno, que producen inmadurez emocional con patrones de comportamiento dificultando los procesos de adaptación. En los casos en que predomina la personalidad rígida se generan dependencias en los vínculos que les provean mayor seguridad, trayendo como consecuencia dificultad para hacerse a nuevos ambientes y relaciones.

La literatura revisada permite identificar una serie de situaciones que afectan a las familias con miembros con deficiencia mental, que inciden en las familias como tal y en cada uno de sus miembros, dependiendo de las características mismas de quienes las conforman, como también de la actitud frente a ellos mismos, frente a la Deficiencia Mental y la relación que establece entre otras con quien sufre dicha afección. Aunque en la mayoría de las investigaciones no se toman todos los aspectos contemplados en los instrumentos del estudio muchos de ellos hacen parte de los aspectos que miden el riesgo familiar total para este análisis.

En familias como las del estudio, se confirma que se ven afectadas por la presencia de un trastorno, generador de deficiencia que mantiene a las familias en permanente riesgo de crisis ante las diferentes demandas que se van generando en cada fase de la familia y sus miembros, ante las nuevas exigencias que genera la Deficiencia Mental, lo que no permite que uno o más de sus miembros logre el desarrollo normal.

Igualmente los estudios muestran que dependiendo de las condiciones económicas las familias tienen mayor riesgo desde la detección, control y manejo de la situación a la que se ven abocadas por este riesgo, pero a la vez que este no es el único factor que incide en ellas, siendo uno de los principales la forma como cada persona que entra a conformar una familia adopta posturas desde su relación psicosocial que facilitan afrontar o no los riesgos y como estos son abordados, por lo que entre otras la explicación de las familias nucleares modificadas se considera que no es producto de la presencia de hijos con deficiencia mental, sino que dichas familias llegan a tal estado por la capacidad o no de uno o ambos padres para afrontar situaciones difíciles, no solo del hecho de contar con hijos con deficiencia sino de las diferentes situaciones y vivencias que como miembros de una familia han de afrontar en su cotidianidad.

Se ve la importancia de enfatizar desde la formación en el respeto y adecuada intervención con las familias tanto de enfermeras como de otros profesionales, para asegurar el adecuado manejo de la relación con estas familias, puesto que como lo muestran varios estudios, el personal de salud tiende a omitir a los padres o cuidadores en sus intervenciones, desconociendo que son la principal fuente de conocimiento sobre la situación de sus miembros, al igual que son los permanentes cuidadores de las personas que la conforman, entre ellas las personas con deficiencia mental.

También indican la importancia del trabajo con la familia y no solo con las personas que presentan la deficiencia, puesto que como familia está expuesta en algunas ocasiones a tantos riesgos la existencia de uno o más miembros con deficiencia ni siquiera es advertida por esta, puesto que su preocupación se halla centrada en atender las necesidades de supervivencia.

Es trascendental que como enfermeras hagamos una mayor presencia en el trabajo con familias, desde los diferentes campos de acción o sea como enfermeras escolares, enfermeras comunitarias o de consulta externa, en los programas de familias gestantes o familias en fase de crianza, enfermeras hospitalarias, en las diferentes formas de cuidado en promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación, estando atentas del cuidado familiar, lo cual va a facilitar prever diferentes riesgos que pueden poner en peligro a las familias, facilitar afrontar riesgos y superar situaciones generadoras de sufrimiento y desadaptación como el hecho de afrontar que uno o más de sus miembros se vean afectados por la deficiencia mental, o enfrentar las crisis de los hijos en etapa de adolescencia, manteniendo el equilibrio para que tanto los afectados por la deficiencia como los otros, logren superar este tránsito por la adolescencia con el mínimo de traumas y carencias.

Aunque se han hecho varios estudios, en la medida que toman más a la familia como contexto que como sujeto, es un campo para explorar y profundizar en su conocimiento puesto que aunque habla de la familia a la hora de analizar su situación se vuelve y se centra en los sujetos que la conforman como se puede observar en lo encontrado en la mayoría de los estudios.

## 2.6 FAMILIAS CON MIEMBROS CON DEFICIENCIA MENTAL EN COLOMBIA

Aunque en la legislación colombiana no hay una definición de familia con miembros con deficiencia mental, la Constitución en el artículo 42 responsabiliza a los padres en general de la protección y educación de los hijos mientras estos

sean menores de edad o impedidos[198]. En la definición y clasificación de las personas impedidas que realiza el Ministerio de la Protección Social, se encuentran las personas con deficiencia mental, por lo que quedan cobijadas inmediatamente por lo establecido en la Constitución. Igualmente, en el artículo 44 establece que "La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos.

La Ley 294 de 1996 desarrolla el Artículo 42 de la Constitución Política y dicta normas que protegen la familia con el propósito de prevenir, remediar y sancionar la violencia intrafamiliar. En la protección participan el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) y las autoridades departamentales y municipales. La Ley 361 del 7 de febrero de 1997 establece mecanismos de integración social de las personas con limitación, es así como en su artículo 36 indica: "Los servicios de orientación familiar, tendrán como objetivo informar y capacitar a las familias, así como entrenarlas para atender la estimulación de aquellos de sus miembros que adolezcan de algún tipo de limitación, con miras a lograr la normalización de su entorno familiar como uno de los elementos preponderantes de su formación integral" [199].

En su artículo 1º considera que es una "obligación ineludible del Estado la prevención, los cuidados médicos y psicológicos, la habilitación y la rehabilitación adecuadas, la educación apropiada, la orientación, la integración laboral, la garantía de los derechos fundamentales económicos, culturales y sociales". El cumplimiento de esta obligación no es completamente evidente ni siquiera para las familias, en las que sus miembros con Deficiencia Mental se encuentran en total pobreza o miseria. Igualmente, esta Ley señala que las personas con discapacidad deben estar identificadas como tales en el carné de afiliación al Sistema de Seguridad en Salud, que les servirá para reclamar sus derechos específicos. Este carné debe indicar el tipo de discapacidad que posee la persona, si es física, psíquica o sensorial (Resolución 02178 de1998). La política estatal de discapacidad actual mantiene el derecho a la diferencia, que permite el establecimiento de los centros educativos para la educación especial en discapacidad mental y plantea la posibilidad de generar espacios para su inclusión laboral, así como la participación de la comunidad y la familia como contexto en la atención y protección de quienes presentan este riesgo. Este elemento permite a algunas familias promover en parte autonomía en sus miembros con deficiencia mental.

---

[198] COLOMBIA. Constitución Política. 1991. Capítulo II, artículo 42, edición 15 de 1999. p. 60.

[199] COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 361 del 7 de febrero de 1997, modificada por las leyes 982 de 2005 y 1145 de 2007.

A partir de la Constitución de 1991 y de la Ley 100 de 1993 se creó en Colombia el Sistema General de Seguridad Social y Salud. Con este Sistema se busca lograr un servicio de salud más solidario y equitativo entre todos los ciudadanos, y que los que tienen mayores ingresos subsidien a los menos favorecidos. El Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente- (Decreto 2737 de 1989, Título 7 Capítulo 2 Artículos 229 y 229 y 230) está encargado de prevenir y detectar las deficiencias en los menores y dar subsidios familiares para el acceso a los servicios de salud de éstos. Las personas con discapacidad son una población vulnerable, y por lo tanto, su acceso a los servicios de salud debe ser una prioridad para los alcaldes y los gobernadores, que son los que focalizan los recursos en salud, según lo señalado en la Ley 715 de 2002. Ante la condición actual de salud el Consejo Distrital para las personas con limitaciones considera fundamental que la comunidad con discapacidad, a través de sus asociaciones, del Comité Consultivo Nacional de Discapacidad, de los Comités Departamentales de Discapacidad y los Comités Municipales de Discapacidad, que conforman la Red Territorial de Discapacidad[200] y sus representantes en los consejos de política social promuevan permanentemente ante las autoridades locales, gobernadores y alcaldes, Consejos, Asambleas y ante el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud, la inclusión de planes y programas de salud y rehabilitación integral que los beneficien, en armonía con las demás necesidades de la población colombiana.

En Bogotá se cuenta con el Acuerdo 137 de 2004, por medio del cual se establece el Sistema Distrital de atención integral de personas en condición de discapacidad, que permite la conformación de un Consejo Distrital y un Comité técnico de discapacidad, que se conectan con los Consejos locales[201], lo que buscan una mayor participación social e inclusión de los niños en el medio escolar regular. Antes de la expedición de esta norma ya existían cuatro Centros Distritales de Educación en los que se incluye el programa de educación especial en discapacidad cognitiva y que estaban siendo subutilizados por desconocimiento de la comunidad.

Dentro de la normalización que ha establecido Bogotá, su programa de discapacidad parte de los principios de igualdad, diversidad, equidad, universalidad, autonomía y vida independiente, oportunidades y alternativas, integración y normalización, calidad de vida y protección integral, enfocando las acciones al reconocimiento de la persona, de su integralidad, proyecto de vida,

[200] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Consejo Distrital para las personas con limitantes físicas, mentales y sensoriales (Acuerdo 22/99) - Consejos Locales (Acuerdo 02/00).

[201] CONCEJO DE BOGOTÁ. Acuerdo número 137 del año 2004, p. 1-3.

ciclo evolutivo, rol ocupacional, estatus de edad, la familia, apoyos, especificidad e individualidad, mediante la participación social, concertación, interdisciplinariedad, intersectorialidad, mejoramiento de la calidad y eficacia de los servicios, evaluación centrada en la medición del impacto de las intervenciones en la calidad de vida de la persona con discapacidad, información, educación, comunicación y rehabilitación basada en la comunidad[202].

El plan de discapacidad cuenta con el proyecto de rehabilitación comunitaria con el que se espera pasar del cuidado institucional (personas con deficiencia recluidas en hospicios, instituciones psiquiátricas u hogares de "caridad") al cuidado en el hogar mediante las actividades de formación, información y desarrollo de habilidades hacia la persona con discapacidad, la familia, la comunidad, los profesionales de salud, que participan para proveer los servicios requeridos en un ambiente comunitario no institucional. La familia se convierte en el centro de cuidado de las personas que se encuentran internadas, proceso no fácil pues finalmente el gobierno hace esto, no tanto como una búsqueda de un trato más humanizado sino como parte del desmonte del Estado de Bienestar, siendo las congregaciones religiosas las nuevas beneficiadas con su esquema de "caridad para los pobres y desvalidos"

Como puede verse, la problemática que afecta a las personas con Deficiencia Mental (por ser una discapacidad permanente que además genera minusvalía y dependencia legal), los incluye dentro de la lista de discapacitados, por lo que desde la Constitución es contemplada la importancia de contar con la protección de la familia, así que lo hace dependiente, legalmente y mediante leyes, decretos, políticas y propuesta de programas, busca darles protección; la inconstancia y baja cobertura de los programas y políticas de los gobiernos, el desconocimiento por parte de las familia, la falta de asignación de recursos y el sistema de seguridad social, llevan a que realmente las familias tengan que afrontar la situación sin mayores apoyos ya sean las más pobres o aquellas con recursos, que desde la política son excluidas, desconociendo que tanto unas como otras han de afrontar las diferentes crisis que se generan en la crianza de los hijos mas aun si hay situaciones especiales como la de contar con uno o más miembros con deficiencia mental.

[202] ALCALDÍA, MAYOR DE BOGOTÁ. Bogotá sin indeferencia : Situación de discapacidad en Bogotá, 2003.

# 3. MARCO METODOLÓGICO

Este capítulo tiene como objeto describir el diseño metodológico del presente estudio y contiene: el tipo de estudio, universo, población, muestra y criterios de inclusión, escenario del estudio, los instrumentos utilizados tanto el de Riesgo Familiar Total: RFT: 6-69 (2007), como el Instrumento de Salud Familiar General – ISF: GEN-25, Amaya (1998), aspectos Éticos, procedimientos y aplicación de la prueba piloto.

## 3.1 TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación es un estudio de tipo descriptivo y abordaje cuantitativo, que permite caracterizar a las familias de los estudiantes con Deficiencia Mental educable de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo; se busca identificar los riesgos familiares y el grado de salud familiar.

El diseño de la investigación es cuantitativo. Busca agrupar y clasificar las características de las familias del estudio mediante la recolección sistemática de la información con la aplicación de los instrumentos, de tipo estadístico seleccionados. Para el estudio se utilizan pruebas de análisis estadístico descriptivo que permiten la presentación de hallazgos, recomendaciones y conclusiones.

Por ser un estudio de caracterización, se utilizan instrumentos validados para estudios cuantitativos descriptivos. Parte de la premisa de recolección de información para describir, interpretar y analizar una situación particular, sin llegar a precisar los factores desencadenantes de las situaciones que se puedan encontrar[203].

Es un estudio exploratorio donde se hace recolección de datos de las familias de los estudiantes con Deficiencia Mental educable de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, en un momento específico y un periodo limitado (abril a septiembre de 2007).

[203] HUNGLER, B. y POLIT, D. Investigación científica en ciencias de la salud. 5 ed. México: McGraw-Hill Interamericana, 1997.

## 3.2 UNIVERSO

Es conformado por familias de Bogotá en las cuales uno o más de sus miembros presentan Deficiencia Mental educable, de las cuales no se cuenta con información estadística.

## 3.3 POBLACIÓN

Está constituida por las 171 familias de los estudiantes con Deficiencia Mental de la sede de Educación especial de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo en el año 2007. Se aplicaron los instrumentos al 75 por ciento del total de las familias, el 11 por ciento de padres de familia no aceptó ser evaluado, el 10 por ciento tuvo dificultad para asistir al colegio o aceptar la visita al domicilio, al no disponer de tiempo para ninguna de las dos propuestas. Las personas que asistieron como acudientes de los jóvenes que están al cuidado de Bienestar Social no tenían información sobre estos. El 4 por ciento había participado en la prueba piloto por lo que no fue incluido.

**La muestra** esta compuesta por las 129 familias, de las que hacen parte 180 jóvenes con deficiencia mental; están ubicados en la ciudad de Bogotá, donde hay un total de 39.311 personas con la misma deficiencia, por lo que se trabaja con una muestra que representa 0.09 por ciento del universo tomado. Teniendo en cuenta que pese a funcionar la Unidad en la localidad de Barrios Unidos los escolarizados son de diferentes localidades de Bogotá y dos municipios aledaños. Al finalizar el análisis, además de tener conclusiones para el grupo específico se contará con un referente para las diferentes localidades y los demás colegios de educación especial que tienen entre sus alumnos niños con deficiencia mental, porque hasta ahora solo se cuenta con datos aislados

La captura de la información de las familias analizadas se hace bajo el método de una Investigación descriptiva cuantitativa. Se realiza dentro del marco de las teorías de enfoque de riesgo y la teoría de organización sistémica, utilizando los instrumentos Riesgo Familiar Total RFT-6-69 (Amaya 2006) y el Instrumento de Grado de Salud Familiar General: ISF: GEN-25 (Amaya 2004), que son instrumentos validados desde enfermería para la caracterización de las familias.

**3.3.1 Criterios de inclusión**. Para incluir las familias en el estudio se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

- ✓ Familias con uno o más miembros con Deficiencia Mental escolarizados en la Sede de Educación Especial de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá en 2007. Este proceso de selección se considera como un muestreo de tipo accidental o por conveniencia ya que la selección de los sujetos informantes de las unidades familiares seleccionadas se hizo teniendo en cuenta la facilidad de acceso a los mismos[204].

- ✓ La participación de los informantes fue voluntaria, sin recibir ninguna contraprestación.

## 3.4 ESCENARIO DEL ESTUDIO

El escenario del estudio es la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de Bogotá. Es un colegio fundado en 1965 con dos tipos de formación educativa, la formal con los programas de primaria, bachillerato clásico y el de educación especial. Este último es un programa que ofrece el colegio para atender la población con Necesidades Educativas Especiales (NEE), con el fin de brindarles espacios para su desarrollo humano integral desde lo afectivo, lo cognitivo, lo cultural, lo social, lo vocacional.[205]

El colegio funciona con este programa respaldado en el derecho a la diferencia[206]. En la actualidad cuenta con cuatro ciclos de formación: Nivel escolar I y II, al que ingresan estudiantes para hacer el proceso de adaptación. El segundo nivel es de pre talleres: para definir el área para iniciar la formación pre vocacional, el tercero taller I y II permite la capacitación en el oficio y manejo de línea de producción y finalmente está el Taller laboral especializado en que cumplen con los trabajos con base en las habilidades específicas de cada uno.

El colegio tiene 180 estudiantes de 171 familias. No se aplicó la encuesta a tres estudiantes procedentes de Bienestar Social del Distrito y del Grupo Eudes,

---

[204] Ibíd. p. 238.

[205] UNIDAD BÁSICA JUAN FRANCISCO BERBEO. PEI. Bogotá, 2005. p. 7.

[206] Ibíd.

porque no se contó con un miembro de dichas organizaciones que diera información sobre la familia del joven.

## 3.5 REQUISITOS ÉTICOS

El desarrollo del estudio se efectúa acatando lo indicado en las normas científicas y administrativas para la investigación en salud, contempladas en la resolución No. 008430 de 1993, del Ministerio de Salud, que en el Artículo 5º dice que en toda investigación con seres humanos deberá prevalecer el criterio de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos. El Artículo 6º exige contar con el consentimiento informado y por escrito de los sujetos de investigación y la autorización del representante legal de la institución investigadora y la aprobación del proyecto por parte del comité de ética en investigación de la Facultad, así como el consentimiento informado de la dirección de la institución donde se realiza la investigación. El Artículo 8º indica que se debe proteger la privacidad del sujeto de investigación, y de acuerdo al Artículo 11 se determina la categoría de la investigación, que corresponde a categoría A, o sea sin riesgos, ya que no se efectúa ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, siguiendo lo establecido en el Articulo 39 del capítulo IV de la ley 911 del año 2004[207].

Para el desarrollo del estudio se solicitó por escrito el consentimiento informado a las Directivas del Colegio y se obtuvo el aval del Director de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, previa presentación de la propuesta de investigación (anexo 2). Se dio información a los familiares de los jóvenes de la Sede de Educación Especial sobre los fines del estudio y su carácter de confiabilidad, autonomía y respeto a la dignidad humana, quienes aceptaron ser informantes (anexo 3). Las personas que contestaron las encuestas son mayores de 20 años y dieron su consentimiento informado firmado, previo a la aplicación de los instrumentos.

Con relación a la propiedad intelectual, se presentó por escrito la solicitud de autorización a la autora doctora Pilar Amaya para poder hacer uso de los instrumentos RFT 7–70 (Riesgo Familiar Total) y ISF-GEN 25 (Instrumento de Salud Familiar), quien asesoró y otorgó este instrumento para la prueba piloto y luego el RFT: 6-69 con el respectivo permiso.

---

[207] CONGRESO DE COLOMBIA. De la responsabilidad del profesional de enfermería en la Investigación y la docencia. Ley 911 de octubre de 2004, Diario oficial No. 45.693 de 6 de octubre de 2004

## 3.6 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS

Fueron utilizados los instrumentos de Riesgo Familiar Total (RFT 6-69) Versión, uso restringido (Amaya 2006)[208] y el de Salud Familiar: ISF-GEN 25 (Amaya 1998). Quien ordeno y autorizo el uso de estos formatos para el estudio, más no autorizo el que sean anexados.

**3.6.1 Descripción del instrumento RFT: 6-69 (Riesgo Familiar Total)**. El objetivo del RFT es detectar aquellos núcleos familiares vulnerables a presentar problemas de salud o disfunción. Pretende entonces identificar a las familias que por diversos factores asociados con una trayectoria, forma de organización, prácticas de salud, disponibilidad de recursos o funcionamiento cotidiano, generan riesgo de salud para los individuos que la forman y para la familia como un todo[209].

**3.6.1.1 Datos técnicos del instrumento.** En el cuadro 1 se debe observar los datos técnicos del instrumento:

**Cuadro 1. Datos técnicos del RFT**

| | |
|---|---|
| . Aplicación | Individual |
| . Nivel educativo | Analfabeta a Bachiller |
| . Nivel socioeconómico | Estrato 1, 2 y 3 |
| . Edad | Mayor de 15 años |
| . Materiales | Cuestionario y guía de aplicación |
| . Tiempo de aplicación | Entre 30 y 40 Minutos |

Fuente: Última versión del Manual de Aplicación y Calificación del RFT. (Amaya 2006).

**3.6.1.2 Estructura del Instrumento.** El instrumento RFT 6-69[210] de Amaya (2006) contiene cinco secciones principales: las cuatro primeras identifican y describen algunos aspectos importantes para el conocimiento de la familia pero no tienen peso sobre el puntaje total. La quinta parte es un inventario de los factores de riesgo que resultan más discriminativos en los análisis psicométricos que generaron el instrumento. Estas cinco partes son:

[208] AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario (Versión, uso restringido para la generación de proyectos de investigación de estudiantes de maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, 2006

[209] Ibíd. p. 2.

[210] AMAYA, Pilar. Guía de determinación de RFT. Bogotá 2006

1. Identificación de la familia: identificar la familia y persona que da la información así como los datos de su ubicación.

2. Composición familiar y riesgos individuales: incluye información individual en cuanto a género, edad, rol, información sobre algunas enfermedades o condiciones especiales que pueden representar riesgo individual. Incluye información sobre personas que han muerto.

3. Enfermedades de carácter familiar: inventario de enfermedades o desórdenes que según datos epidemiológicos ocurren en la familia y pueden incrementar el riesgo (Se exploran las tres últimas generaciones).

4. Instituciones de apoyo: inventario de organizaciones que pueden apoyar social o afectivamente a la familia.

5. Factores de riesgo por categorías: a) composición familiar (9 ítems) b) Servicios y prácticas de salud (19 Ítems) c) condiciones psicoafectivas (15 ítems) d) Situación socioeconómica (9 ítems) e) Condición de vivienda y vecindario (9 ítems) y f) manejo de menores (7 ítems). A partir de la puntuación dada por las categorías se determina el riesgo.

La escala de calificación del RFT 6-69, se apoya en el siguiente esquema: riesgo bajo cuando el RFT da por debajo del 30 por ciento, medio cuando el RFT está entre 31 y 50 por ciento y alto cuando fluctúa entre 51 y 100 por ciento, del total de los ítem, a nivel general o según categoría analizada[211]. Especificada en el cuadro 2. El riesgo se valora con una puntuación de 0 o 1, según ausencia o presencia de la condición escrita.

[211] El RFT 6-69 Amaya (2006) es la última versión de calificación del RFT, en el cual se hacen ajustes en las categorías y los puntajes de los rangos de riesgo, los cuales son mayores de los trabajados con el instrumento RFT 7- 70, en estudios anteriores donde el (Alto= 21 puntos, Medio= 12 a 21 y Bajo= menos de 12 puntos), por las nuevas calificaciones más exigente, como puede observarse en la Tabla 2 Escala de calificación total del RFT 6-69 por categorías (2006), en la pagina siguiente. a fin de facilitar medidas resolutivas en todas las áreas de promoción, prevención, rehabilitación y control.

**Cuadro 2. Escala de calificación total del RFT 6-69 por categorías (2006)**

| ESCALA | ITEMS | RIESGO FAMILIAR TOTAL | | |
|---|---|---|---|---|
| | **Total escala** | **Bajo (0-30%)** | **Medio (31-50%)** | **Alto (51-100)** |
| 1. Composición familiar | 9 | 0- 3 | 4-5 | 6-9 |
| 2. Servicios y prácticas de salud | 19 | 0-6 | 7-10 | 11-19 |
| 3. Condiciones psicoafectivas | 15 | 0-5 | 6-8 | 9 – 15 |
| 4. Situaciones socioeconómicas | 9 | 0-3 | 4-5 | 6-9 |
| 5. Condiciones de vivienda y comunidad | 10 | 0-3 | 4-5 | 6-10 |
| 6. Manejo de menores | 7 | 0 -2 | 3-4 | 5-7 |
| **RFT Total** | **69** | **0-21** | **22-35** | **36-69** |

Nota. El RFT 6-69 Amaya (2006) es la última versión de calificación del RFT en el que se ajustan los puntajes por rangos mayores de los trabajados en estudios anteriores siendo Alto= 21 puntos, Medio= 12 a 21 y Bajo= menos de 12 puntos por tanto la nueva calificación especificada en el cuadro 2, es más exigente para medidas resolutivas en todas las áreas de promoción, prevención, rehabilitación y control. En medición se toma. El promedio aritmético X y las desviaciones estándar DS más o menos 1.5 como elemento de control.

Según la información del manual, el instrumento RFT ha sido sometido a la prueba psicométrica de Kruder y Richardson con un coeficiente Alfa de .82. Validez concurrente confirmada por correlaciones significativas APGAR-ASFE.[212]

**3.6.2 Descripción del instrumento Salud Familiar ISF-GEN 25**. El instrumento consta de 25 ítems, los cuales estudian dos grandes temas, la escala de Organización según acuerdos (lo que la familia es) y la escala de Satisfacción (grado de satisfacción con lo que la familia es). La medición se hace por la escala de Likert, que se puntúa 4, 3, 2, o 1.

Este instrumento ha sido sometido a las siguientes pruebas psicométricas:
Confiabilidad: Alfa Cronbach fue de .90 para escala de acuerdo y .91 para escala de satisfacción.

Validez concurrente con el APGAR familiar y el ASFE

[212] AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario Op. cit., p. 10.

Validez de contenido con un panel de cinco expertos con un índice de Martuzza y de índice de validez de contenidos iguales o mayores a .80 en ambas medidas.

**Cuadro 3. Escalas de calificación del GEN 25**

| ESCALA | SIGNIFICADO | CALIFICACIÓN |
|---|---|---|
| Escala de Organización Likert 1-4 | La escala de Organización determinados por los acuerdos significa lo que la familia hace en el diario vivir. El valor máximo de puntuación es 4 | Si las familias puntúan entre:<br>87-100 = alto nivel de organización familiar.<br>83-86 = Nivel medio de organización.<br>82 y menos = bajo nivel de organización<br>Según el nivel de acuerdo, determinaran su organización y las hará altamente, medianamente saludables o no saludables. |
| Escala de satisfacción Likert 1-4 | Esta escala puntúa el grado de satisfacción con lo que familia es y hace en cada una de las dimensiones de proceso de la escala de acuerdo | Si las familias puntúan entre:<br>82-100 = familia altamente satisfecha<br>68 - 81 = familias satisfechas<br>67 y menos = familias poco satisfechas |

FUENTE: Amaya de Peña, Pilar. ISF- GEN 25. Análisis de la información. Santafé de Bogotá. Agosto 2000.

Los 25 ítems se encuentran organizados en cuatro grupos correspondientes a: las dimensiones de mantenimiento del sistema; la cohesión; el cambio del sistema y; la individuación. El grado de salud familiar en parámetros de lo que la familia es y el grado de satisfacción que tenga se determina por la medición de las dimensiones que se resumen en el cuadro 4.

**Cuadro 4. Estructura del Instrumento de Salud Familiar General (ISF GEN 25)**

| GRUPO | No de ítems | Descripción |
|---|---|---|
| Mantenimiento del Sistema | 5 | Se refiere a las normas, roles, actividades de la vida familiar cotidiana (Ítems) |
| Cohesión | 7 | Comprende los lazos de afecto, solidaridad, intimidad y cuidado, cercanía entre los miembros de la familia (Ítems) |
| Cambio del sistema | 7 | Involucra los procesos de cambio requeridos por la familia en su organización y procesos de ajuste en su trayectoria de valores (Ítems) |
| Individuación | 6 | Son los comportamientos de demuestran aceptación y adaptación de las diferencias resultantes del crecimiento de cada miembro (Ítems) |

Fuente Amaya de Peña, P. (1998)[213]

[213] Ibíd.

## 3.7 RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se hizo mediante la aplicación de los instrumentos RFT 6–69 (Riesgo Familiar Total) y ISF-GEN 25 (Grado de Salud Familiar) a los informantes de las familias, que aceptaron participar en forma voluntaria en el estudio. (Consentimiento informado anexo).

Los escenarios para la aplicación de los instrumentos fueron la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, las viviendas de las familias o el sitio de trabajo de uno de los padres, para quienes tuvieron dificultad para asistir al Colegio durante el periodo de recolección, el cual se extendió hasta el mes de septiembre de 2007, para asegurar el mayor numero de familias.

### 3.7.1 Procedimiento para la Investigación.

**3.7.1.1 Presentación y Autorizaciones**: Luego de contar con el aval de la asesora de investigación de la Universidad, sobre el proyecto de investigación, población sujeto del estudio y selección del sitio para el estudio se continuó con la investigación.

Se solicita y obtiene la autorización para el uso de los instrumentos Riesgo Familiar Total RFT6-69 y el Instrumento Salud Familiar ISF-GEN 25. por parte del autora Amaya (Anexo 1). Es importante aclarar, que el RFT 7-70, fue autorizado y se aplicó en la prueba piloto y posteriormente la autora del instrumento para el estudio de la muestra de las familias, la autora quien es a la vez la directora de tesis, indicó un cambio con respecto al instrumento RFT, autorizando la versión RFT 6-69 "Versión de uso restringido para la generación de proyectos de investigación de estudiantes de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia".[214]

Mediante presentación de solicitud formal se dio a conocer a las directivas del colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo la intención del desarrollo de la investigación en dicha entidad, luego se obtuvo la aprobación para realizarla e introducir esta actividad dentro de su programación( anexo 2)

[214] AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario Op. cit., p. 1

Se dio información oral y escrita a las familias sobre la investigación, su importancia y la forma de participar como padres en el desarrollo de la misma, en la reunión de la Escuela de Padres los días 28 de septiembre 2006, 27 de febrero de 2007 y posteriormente, el último miércoles de cada mes, en marzo, abril, mayo, junio y agosto, igualmente y en forma individual, a aquellos familiares que asistieron a los talleres de instrucción de los hijos. Obteniendo el consentimiento informado de 129 familias, que participaron en la investigación (anexo 3)

**3.7.1.2 Capacitación**. Se recibe la capacitación para el manejo del instrumento, por parte de la directora de la tesis, a la vez la investigadora hace orientación a cuatro estudiantes de enfermería de último semestre de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, previa aprobación de la directora.

**3.7.2 Prueba piloto.** Previo a la aplicación de los instrumentos a la población de familias establecidas, se hizo una prueba piloto con el fin de determinar el grado de dispersión de la población. Esto permitió ver que era necesario hacer algunos ajustes.

En la prueba piloto se aplicaron los instrumentos RFT 7-70 y el ISF-GEN 25 a siete (7) familias de las 171 que conforman la población objeto de estudio, que voluntariamente aceptaron participar en esta parte, firmando el consentimiento informado, previo a la entrevista, para la recolección de datos, mediante la aplicación de los instrumentos. La aplicación de los instrumentos se hizo en la jornada de la mañana, dentro del calendario acordado en las instalaciones del colegio durante una semana.

Vale la pena comentar que para la prueba piloto se utilizo el instrumento RFT 7-70 (Riesgo Familiar Total). Amaya, Pilar 1992, 1998[215]. El cual tiene como objetivo, detectar familias vulnerables a presentar problemas de salud en uno o más miembros que las componen. Busca identificar las familias que por diversos factores asociados con una trayectoria, forma de organización, prácticas de salud, disponibilidad de recursos o funcionamiento cotidiano, generan riesgo de salud para los individuos que las forman y para la familia como un todo. El cual difiere del (RFT 69-6), especialmente en la determinación de categorías y la clasificación del riesgo[216].

---

[215] AMAYA, P. Instrumentos de riesgo familiar total (7-70) y Salud Familiar General (ISF: GEN - 25) Referentes teóricos conceptuales y análisis de la información. Santa Fe de Bogotá, 1992, 1998 y 2000

[216] AMAYA Rey, P.

Esta versión del instrumento consta de una primera parte denominada "identificación familiar", que no puntúa para la determinación del riesgo, pero aporta información sobre la familia, por contener datos sobre la conformación familiar, relacionados con edad y genero de los miembros, tipología familiar, ciclo vital, enfermedad sentida, tipo de apoyo institucional y afiliación a régimen de seguridad social.

La calificación del Riesgo Familiar Total, esta dado en otros puntajes como son: alto riesgo con 22 o más puntos, riesgo medio entre 13 y 21 puntos y bajo riesgo si es de 12 o menos puntos según total de ítems de riesgo. El total de preguntas del instrumento RFT 7-70, es de 70, se clasifican según el tipo de factor, que puede ser: el primero individual o por grupos de edad, el segundo biológico-familiar, el tercero de medio ambiente y el cuarto servicios de salud, de los cuales el segundo y tercero se subdividen en las siguientes categorías, cada una con 7 preguntas: composición familiar, morbilidad de la familia; mortalidad en la familia, el cual permite incluir miembros del sistema familiar fallecidos durante el mismo año de la aplicación del instrumento (el segundo grupo de factores); ambiente socioeconómico, ambiente físico de vivienda y vecindario y (el tercer grupo de factores) ambiente psico-afectivo familiar; estilo de vida y prácticas de salud , de tal manera que cada pregunta de ser positiva da 1 punto para un total de 70, lo cual es el valor numérico que corresponde según la escala al riesgo total familiar, por lo tanto deben analizarse las respuestas con frecuencia y porcentaje, de manera individual cada pregunta y por categorías, identificando cuál alcanza mayor frecuencia y porcentaje revelando mayor riesgo y de manera total cuántas presentan riesgo alto, medio y bajo. El cual se diferencia en la determinación de las categorías, como se puede observar en el Cuadro 4 en la página 95 de este trabajo.

La prueba piloto permitió establecer varios aspectos a tener en cuenta, como lograr habilidad en el manejo de los instrumentos, la comprensión y manejo de las preguntas (estas son largas y dificultan su comprensión); se encontró que se requiere de una hora, mínimo, para la aplicación del instrumento, por la situación misma de las familias, la necesidad de hacer catarsis o de comprender o resolver dudas en cuanto al cuidado, ante las preguntas hechas, además de la flexibilidad requerida en cuanto al horario de las citas, a las entrevistas, pues fue necesario reprogramar citas por las prioridades de la familia.

Posteriormente la directora y autora de los Instrumentos, indica para el presente estudio el instrumento RFT 6-69[217], que ajusta las categorías e ítems de estas.

[217] AMAYA REY, Pilar. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario Op. Cit

**3.7.2.1 Recolección de datos.** Para su aplicación, con el apoyo de las directivas, docentes y familiares, se acordó hacer programación para dos meses y medio, asignando una semana para cada curso, estableciendo fecha y hora, trabajando en el horario de la mañana, entre las 6:30 AM y las 9:00 AM y en la tarde de 4:00 PM a 6:00 PM. Como en el desarrollo de dicha programación se observó que más del 50 por ciento de los programados en la primera semana tuvieron dificultades para asistir, entonces se optó por reprogramar las citas. Se implementó la rutina de realizar llamadas el fin de semana para recordar la fecha de la cita de quienes habían aceptado participar y para los padres a quienes se dificultó asistir al colegio se programaron las citas para aplicar la encuesta en el medio familiar o laboral.

De las 171 familias con miembros con Deficiencia Mental escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo finalmente participaron el 4 por ciento en la prueba piloto y 75 por ciento en la recolección final de los datos, 21 por ciento de familias no entraron a participar en la investigación, por una u otra razón, 11 por ciento no aceptaron participar en la investigación y 10 por ciento no participaron por no disponer de tiempo para desplazarse y preferir no ser visitadas en el hogar o en el trabajo o no tenían información sobre los jóvenes .

En cuanto a los o las informantes, el estudio reporta a las madres como principales informantes setenta por ciento, en segundo lugar los padres 17 por ciento, parejas de padres 4.7 por ciento, abuelas 3.1 por ciento, otros miembros de la familia 4.6 por ciento. Aspecto que se tendrá en cuenta al final en relación con la percepción del riesgo. Todos firmaron el consentimiento informado y tenían la capacidad mental para responder en entrevista todas las preguntas.

Fueron entrevistadas 129 familias, de las cuales el 59 por ciento se realizaron en un período de dos meses y medio en las instalaciones del colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, luego el 41 por ciento reprogramado: se entrevistó el 17 por ciento en sus hogares, 20 por ciento en el colegio y 4 por ciento en el sitio de trabajo.

**3.7.2.2 Análisis de resultados.** Se hace la recopilación de los datos, según los instrumentos de valoración riesgo Familiar Total- RFT-6-69 y el instrumento Salud Familiar General: ISF: GEN-25, y clasificación de la información, de acuerdo con el diseño del estudio y los objetivos y posteriormente el análisis cuantitativo de los datos recolectados mediante herramientas de estadística descriptiva, por razón de cálculos como:

Frecuencia absoluta, corresponde al número de veces que se repite un suceso, respuesta o valor.

Distribución de frecuencias, puntuación para cada categoría de manera ordenada o sistematizada que incluye frecuencias absolutas de cada valor.

Medidas de tendencia central: "son puntos en una distribución, los valores medios o centrales de este"[218], incluyen media o promedio aritmético de una distribución que se calcula mediante la suma de los valores dividida por el número de casos y "moda, que es la categoría o puntuación que ocurre con mayor frecuencia"[219.]

Medidas de variabilidad, indican cuán diseminados se encuentran los datos en una distribución, es decir la dispersión de estos, que incluye el rango o recorrido que indica la diferencia entre la puntuación máxima y la mínima y desviación estándar, "el promedio de desviación de las puntuaciones con respecto a la media"[220] o la raíz cuadrada de la varianza.

## 3.8 CÁLCULO DE PRORRATEO

Durante el desarrollo del proceso investigativo se evidencia que hay ítems que no aplicaban a la población en estudio, tales como, los número 3, 42, 54 y del 63 al 69, que puntúan en el RFT total. Para prorratear un puntaje bruto se aplica la siguiente ecuación:

$$X = (PB \times 69) / C$$

Donde X es el valor bruto prorrateado, PB es el puntaje bruto obtenido y C corresponde al número de ítems contestados. 69 corresponde al total de ítems del instrumento RFT. (Amaya 2006)

[218] HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la Investigación. México DF: McGraw-Hill Editores, 2003.

[219] Ibíd.

[220] Ibíd.

## 3.9 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Los resultados del estudio se pueden generalizar o aplicar a familias con uno o más miembros con deficiencia mental, siempre y cuando sean escolarizados, puesto que el estudio se realizó exclusivamente con familias que presentaron esta característica.

## 3.10 MARCO DE ANÁLISIS

El objetivo de este capítulo es presentar la descripción y análisis cuantitativo de los resultados que incluye identificación de las familias, riesgo familiar total y por categorías del RFT 6-69 y finalmente el grado de salud familiar del ISF GEN - 25, mediante herramientas de estadística descriptiva, por razón de cálculos como: frecuencias absolutas, frecuencias relativas, medidas de tendencia central como media y moda, medidas de variabilidad como desviación estándar. El análisis de la información de las familias se hizo según el esquema de variables como se presenta a continuación.

**Cuadro 5. Variables del estudio**

| **4.1 IDENTIFICACIÓN DE FAMILIAS** | | |
|---|---|---|
| Distribución de la población por edad y género | | |
| Tipología familiar y composición | Tipología familiar<br>• Familias según número de miembros que las conforman<br>• Familias según roles de sus miembros<br>• Distribución de miembro con Deficiencia Mental por tipo de familia | |
| | Ciclo vital familiar | |
| Permanencia en el sector | Permanencia de las familias por localidades en Bogotá | |
| Afiliación al sistema de seguridad social | | |
| Orientación sexual | Presencia o no de riesgo según tengan orientación o no sobre sexualidad | |
| Percepción de enfermo o sano por genero y rango de edad | | |
| Morbilidad familiar | Morbilidad en niños | |
| | Distribución de riesgos por accidentes, presencia o no de problemas odontológicos, visuales y auditivos. | |
| | Riesgo según morbilidad | Morbilidad sentida. Distribución por riesgo, por sistemas físicos<br>Eventos de salud de carácter familiar |
| | | Miembros de la familia con Deficiencia Mental según grado de severidad |
| Instituciones de apoyo | Distribución de familias según percepción de apoyo de las instituciones eventos en salud de carácter familiar | |

| | | |
|---|---|---|
| **4.2 RIESGO FAMILIAR TOTAL** | | |
| Riesgo familiar total | Riesgo familiar total general | |
| | Riesgo Familiar total por categorías | |
| | Relación del riesgo por categorías | Distribución del riesgo por categoría. Composición familiar |
| | | Distribución del riesgo por categoría. Práctica y servicios de salud |
| | | Distribución del riesgo por categoría. Condición psicoafectiva |
| | | Distribución del riesgo por categoría. Condición socioeconómica. |
| | | Distribución del riesgo por categoría. Condición de vivienda y vecindario. |
| | | Distribución del riesgo por categoría. Manejo de menores |
| **4.3 GRADO DE SALUD FAMILIAR** | | |
| Grado de salud familiar según Organización determinada por acuerdos | | |
| Grado de salud familiar según escala de satisfacción | | |

Fuente: esquema elaborado por la investigadora para la presentación de los datos

### 3.10.1 IDENTIFICACIÓN DE FAMILIAS

Se parte de la descripción y análisis de las características de la población según edad y género, posteriormente se analiza la estructura familiar a partir de la tipología familiar, que incluye además la composición familiar (Hace referencia al número de miembros, roles de los integrantes de la familia y miembros con deficiencia mental), y ciclo vital.

En segundo lugar se determinan los resultados del período de permanencia en el sector. Teniendo en cuenta que las familias del estudio provienen de diferentes sectores de Bogotá y municipios aledaños, se incluye la distribución de familias por sectores y por años de permanencia.

Para determinar la afiliación al sistema de seguridad social se parte de los resultados de determinación del régimen de afiliación por miembros de la familia, porque no siempre tienen el mismo régimen, o no todos los miembros de la familia están afiliados. Algunas empresas promotoras de salud (EPS) no aceptan cubrir a quienes presentan Deficiencia Mental después de los 18 años.

Posteriormente se toman aspectos que van a indicar presencia de riesgo en salud que puedan tener estas familias, como la orientación en sexualidad y la

percepción de enfermo o sano. Estos dos aspectos en el análisis se hacen partiendo de respuestas para cada individuo, según género y edad. Riesgo en niños, según esquema de vacunas, estado nutricional y existencia de maltrato intrafamiliar.

Igualmente se determinan los resultados de morbilidad familiar. Para tal efecto se describen los casos de morbilidad según edad y las enfermedades de carácter familiar, según:

- ✓ Distribución de morbilidad por accidentes, presencia o no de problemas odontológicos, visuales o auditivos por edad.

- ✓ Distribución del riesgo.

- ✓ Distribución por eventos en salud de carácter familiar.

Finalmente se presentan las Instituciones que las familias consideran que les ofrecen apoyo familiar.

### 3.10.2 RIESGO FAMILIAR TOTAL RFT: 6-69

El riesgo familiar total es medido a través de la aplicación del instrumento RFT 6-69, versión ACTUALIZADA propuesto por Amaya (2006), (Cuadro 2 “Escala de calificación total del RFT 6-69 por categorías” Pág. 96

El Riesgo familiar total se dará en términos de alto, si está entre 36 y 69 puntos (mas del 51%) medio entre 22 y 35 puntos (31%-50%) y bajo si es igual o menor a 21 puntos (30%). Posteriormente se establecen las relaciones de riesgos por categorías, por familias. El riesgo total familiar se entrará a determinar por categorías manteniendo las escalas de clasificación según esquema para cada categoría, expuesto igualmente en el cuadro 2. Finalmente, se resaltan aquellos ítems en que afectan mayor número de familias según categorías

### 3.10.3 GRADO DE SALUD FAMILIAR

El grado de salud familiar, valorado según el instrumento de Salud Familiar ISF-GEN 25, está apoyado en los tres criterios dados por Friedemann (1995): lo que hace la familia para mantener acciones en las cuatro dimensiones (Escala de Acuerdo), el grado de satisfacción de la familia con lo que hace en la vida cotidiana (Escala de Satisfacción) y, por último, la congruencia entre el sistema familiar y su sistema primario ambiental.

Se hace teniendo en cuenta la puntuación de las escalas de “Organización” y de “satisfacción”, y se clasifica, según una de tres categorías en las que se conservan los criterios reportados por la autora del instrumento. Así pues, para la escala de acuerdos las familias son clasificadas como poco saludables si puntúan con valores inferiores o iguales a 82, saludables si puntúan con valores entre 83 y 86 puntos y familias altamente saludables si puntúan con valores superiores a 87. Del mismo modo, las familias son catalogadas en la escala de satisfacción, como poco satisfechas si puntúan con valores inferiores o iguales a 67, satisfechas si puntúan entre 68 y 81 y altamente satisfechas si puntúan con valores superiores o iguales a 82 (Escala de calificación del Gen cuadro 5). Pág. 97

# **4** RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Este capítulo tiene como finalidad presentar la descripción y análisis cuantitativo de los resultados de la caracterización de las familias del estudio, incluyendo la identificación de las familias, el riesgo familiar total, el riesgo por categorías y el grado de salud familiar según los instrumentos RFT 6-69 y el ISF GEN 25[221]. Los análisis se realizaron a través de herramientas de estadística descriptiva, mediante cálculos de frecuencias absolutas, frecuencias relativas, medidas de tendencia central (media y moda) y medidas de variabilidad como desviación estándar.

Previo al establecimiento de resultados y el análisis, manteniendo lo principios ético se obtienen los datos de la información recolectada a través de entrevistas realizadas a 129 familias con uno o más miembros con deficiencia mental, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, conformadas por un total de 588 personas. Los instrumentos fueron contestados especialmente por los padres, esporádicamente por abuelos y solo en dos casos por hermanos. Las entrevistas fueron pactadas previamente y se realizaron en el Colegio hogar o el trabajo, según facilidades de los informantes durante los meses de abril a septiembre de 2007 con el fin de asegurar el máximo de familias.

Una vez recolectada la información de las 129 familias, se hizo la base de datos en ACCESS, posteriormente los datos son trasladados a tablas de Excel y finalmente al programa estadístico SPSS para su análisis. El análisis estadístico parte de la descripción de las características de identificación de las familias, posteriormente la caracterización de Riesgo Familiar Total y por Categorías y finalmente el Grado de Salud Familiar, cuyos resultados se organizan en tablas y gráficas, para su interpretación y análisis a la luz del marco referencial y teórico, lo que permite fundamentar los puntos de discusión, conclusiones y recomendaciones.

## 4.1 IDENTIFICACIÓN DE LAS FAMILIAS

[221] AMAYA REY, Pilar. Nota: “La guía y el instrumento es una versión adaptada del manual de Aplicación y Calificación del RFT 6-69, (2007) elaborada para efectos de capacitación en la aplicación del instrumento y sus bases teóricas y operativas. En consecuencia, el uso de este documento y de los datos que se deriven de las aplicaciones queda expresamente restringido a tal fin”.

En la identificación de las familias se Incluye caracterización de personas que hacen parte de estas familias según género y edad, análisis de la estructura familiar, período de permanencia en el sector de residencia, afiliación al sistema general de seguridad social en salud, percepción de salud, morbilidad familiar sentida, eventos de salud e instituciones de apoyo familiar, aspectos que dan una panorámica de las familias, pero que no hacen parte del puntaje para la determinación del riesgo o grado de salud.

**4.1.1 Distribución de la población por edad y género.** De acuerdo con los resultados de la muestra, las 129 familias cuentan con un total de 588 miembros, como se presenta en la tabla 2, donde se indica que hay 52,6 por ciento de mujeres y 47,4 por ciento de hombres, predominando las mujeres a escala general con porcentajes superiores a los estimados del DANE en el 2005 en el país 50.55 por ciento y en Bogotá 51.82 por ciento[222]. Sin embargo, cuando se hace la diferenciación por etapas, se notan algunos contrastes en cuanto al género, evidentes en la tabla 2 y gráfica 1, aspecto que vale la pena examinar.

Según rangos de edad el porcentaje de mujeres entre 14 y 30 años, es menor al de los hombres de la misma edad, contrastando con los datos demográficos a escala nacional, donde la población de mujeres es superior a la de los hombres en este período de vida[223]- [224]. En la población entre 31 y 49 años, por cada dos mujeres hay un hombre, como se observa en la figura 1, lo que se puede asociar a padres ausentes y predominio de madres cabeza de hogar, aspecto que confirma lo establecido por Planeación Nacional con respecto a los hijos en hogares con un solo padre[225].

Los resultados de la tabla 2 revelaron que según el rango de edad los adolescentes alcanza el 28.6 por ciento de total de miembros por etapa, superando el registro nacional en un 9 por ciento, mientras que los menores de 10 años apenas llega a 9,6 por ciento de la población, muy por debajo del 20 por ciento que representa la población infantil en el país[226]. El 53.6 por ciento representa el total de adultos en etapa productiva con edades entre 20 y 59 años,

---

[222] COLOMBIA. DANE. Proyecciones 2005-2020. Nacionales y Departamentales [en línea]. Op. cit. p. 24.
[223] Ibíd.

[224] COLOMBIA. DANE. Estimaciones de población por grupos de edad según departamentos y distritos. Op. cit. p. 24.

[225] COLOMBIA. Ministerio de la Protección Social. Situación de salud en Colombia : Indicadores básicos, 2005. Op. cit. p. 25.

[226] COLOMBIA. DANE. Estimaciones de población por grupos de edad según departamentos y distritos**.** Op. cit. p. 24.

ubicándose por encima de las cifras del DANE a escala nacional que son el 47 por ciento. Lo anterior lleva a pensar que según edad priman los miembros de la familia independientes (54%) sobre los dependientes (46%), sin embargo un alto porcentaje de adultos menores de 30 años se mantienen dependientes de la familia al ser parte de la población escolarizada en educación especial, puesto que sus edades están entre los 11 y los 25 años, situación que no cambiará para muchas de estas personas por su deficiencia mental.

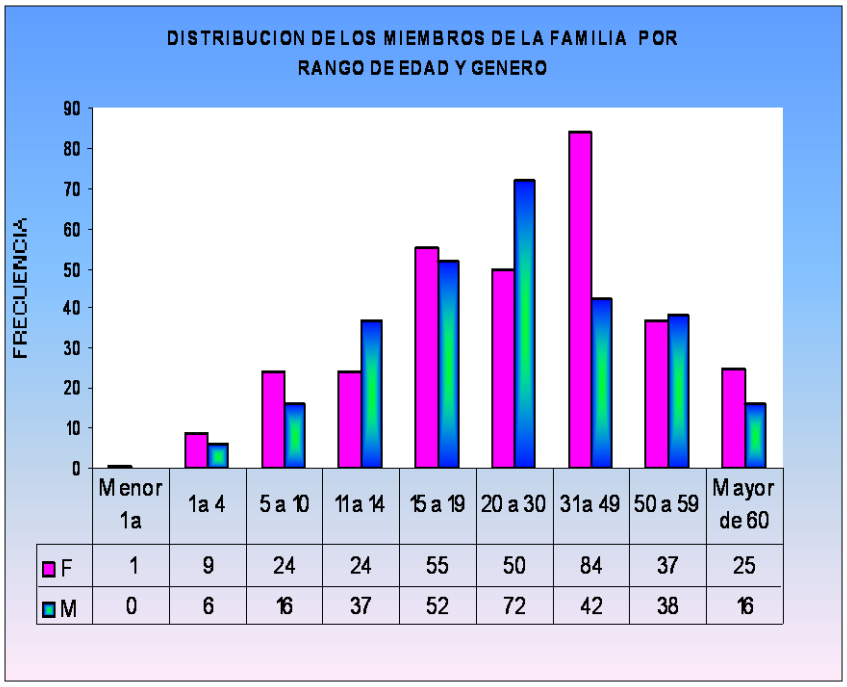
**Tabla 2. Edad de los miembros de las familias por edad y género.**

| RANGO EDAD | GENERO | | | | TOTAL | % |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | FEMENINO | | MASCULINO | | | |
| | Frecuencia | % | Frecuencia | % | | |
| **< 1 año** | 1 | 0,17 | | 0 | 1 | 0,17 |
| **1 a 4** | 9 | 1,53 | 6 | 1,02 | 15 | 2,55 |
| **5 a 10** | 24 | 4,08 | 16 | 2,72 | 40 | 6,8 |
| **11 a 14** | 24 | 4,08 | 37 | 6,29 | 61 | 10,37 |
| **15 a 19** | 55 | 9,35 | 52 | 8,84 | 107 | 18,2 |
| **20 a 30** | 50 | 8,5 | 72 | 12,24 | 122 | 20,75 |
| **31 a 49** | 84 | 14,29 | 42 | 7,14 | 126 | 21,43 |
| **50 a 59** | 37 | 6,29 | 38 | 6,46 | 75 | 12,76 |
| **>60 años** | 25 | 4,25 | 16 | 2,72 | 41 | 6,97 |
| **Total** | **309** | **52,6** | **279** | **47,4** | **588** | **100** |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Una población de alta vulnerabilidad son los adolescentes, que requieren especial atención por encontrarse en la etapa de las grandes crisis del ser humano, con respecto a la identidad, la independencia y la sexualidad, crisis que requiere del apoyo de la familia, más si se tiene en cuenta las demandas y riesgos del medio social, donde buscan incursionar para lograr independencia de la familia Sin embargo muchos de ellos estarán en desventaja por la ausencia – especialmente del padre – que se puede confirmar con la diferencia tan marcada en el porcentaje de hombres y mujeres mayores de 30 años.

**Figura 1. Distribución de los miembros de las familias por edad género**




| | Menor 1a | 1a 4 | 5 a 10 | 11a 14 | 15 a 19 | 20 a 30 | 31a 49 | 50 a 59 | Mayor de 60 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| F | 1 | 9 | 24 | 24 | 55 | 50 | 84 | 37 | 25 |
| M | 0 | 6 | 16 | 37 | 52 | 72 | 42 | 38 | 16 |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

El porcentaje total de niños y de ancianos (16.8%), está por debajo de los estándares nacionales (28%), favoreciendo en parte a las familias, al reducir el riesgo de vulnerabilidad frente a las enfermedades y la muerte, en estos dos grupos poblacionales, como se presenta con más detalle en el punto de riesgo según morbilidad sentida.

**4.1.2 Estructura familiar**. Contempla la clasificación de las familias según la tipología y está determinada por el número de miembros y rol que desempeñan en los diferentes tipos de familias. Se incluye además número de personas con Deficiencia Mental según tipo de familia. Finalmente el ciclo vital de las familias nucleares según modalidad.

**4.1.2.1 Tipología familiar.** En la tabla 3 se presentan los tipos de familias, de acuerdo con la clasificación dada por Amaya (2000), según resultados presentados en la figura 2, las nucleares apenas representan el 39.5 por ciento, las nucleares modificadas alcanzan 31 por ciento, en las extensas predominan las

modificadas (11.63), existe un 6,98 por ciento de nucleares reconstruidas y las de menor frecuencia son las atípicas (1,55%).

Las cifras indican riesgo desde la tipología, puesto que las familias nucleares (N) están muy por debajo del 48 por ciento registrado por el DANE en el país e igualmente en relación con lo encontrado en los estudios referenciados de Valle y Silva en los que el porcentaje de familias nucleares son 47 y 54.5 por ciento, respectivamente, y del estudio de Family Voices y la Universidad de Brandeis[227], en que 72 por ciento de las personas que respondieron la encuesta estaban casadas. El bajo porcentaje de estas familias puede tener varias explicaciones como responden a lo encontrado por la Universidad Nacional de Colombia y UNICEF[228] con respecto al proceso de alteración de la estructura familiar donde según sus estudios 70 por ciento, de las familias empiezan como nucleares, pero en la etapa de expansión sólo 31 por ciento se mantienen, porque en la trayectoria tienden a modificarse, de otro lado las familias nucleares modificadas están por encima de los datos del DANE (28%)[229] y Profamilia (30%)[230] y el más alto porcentaje de familias extensas modificadas que las extensas y las reconstruidas hace que en las familias de este estudio se encuentre una mayor vulnerabilidad frente a la de las familias colombianas, no solo por la proporción, sino porque, además, son familias con una o más personas discapacitadas, en donde en un solo adulto recae la responsabilidad de sus miembros.

En segundo lugar Sánchez (2006), frente a la permanencia de la pareja después de tener hijos con discapacidad, considera que “la discapacidad de un hijo es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto de pareja que igualmente afecta a los hijos al tener que afrontar la separación de los padres y crecer en familias uniparentales y aunque Blanca Núñez[231] considera que “Los conflictos que llevan a la disolución de la pareja no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación”, en las familias del estudio, parece que estas posiciones tienen asidero, debido a que existen parejas separadas por motivos diferentes a la discapacidad del hijo y otras en las cuales esta situación

[227] FAMILY VOICES Y UNIVERSIDAD DE BRANDEIS. Op. cit. p. 72.

[228] UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, UNICEF-COLOMBIA. Observatorio de coyuntura socioeconómica. Op. cit. p. 25.

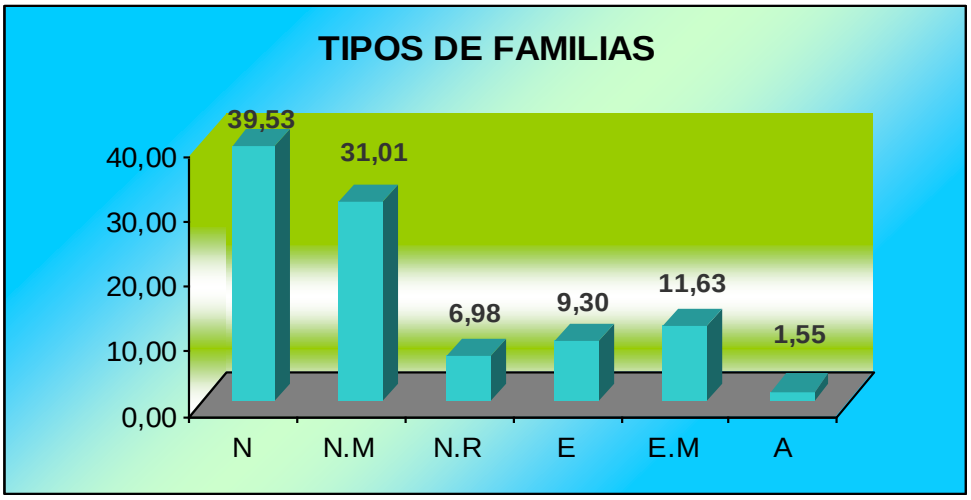
[229] COLOMBIA. DANE. Censo general 2005. Op. cit. p. 61.

[230] PROFAMILIA. Salud sexual y reproductiva en Colombia. Encuesta Nacional Demográfica y Salud. Colombia, 2005. Op. cit. p. 41.

[231] NÚÑEZ. Op. cit. p. 142.

fue su detonante. De todas formas la separación de la pareja hace que algunos de los afectados retornen a las familias extensas en búsqueda de protección y apoyo, que en esta población alcanza 20.93 por ciento, la búsqueda de una nueva pareja (6.9%), y que se formen las familias atípicas.

**Figura 2. Caracterización de las familias según tipo**




Nuclear (N), nuclear modificada (NM), nuclear reconstruída (NR), extensa (E), extensa modificada (EM), y Atípica (A)

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**Las familias según el total de personas que las conforman**. En las familias del estudio como puede observarse en la tabla 3, el número de miembros oscila entre 2 y 12 personas, las más pequeñas, especialmente nucleares modificadas, conformadas por un adulto y un hijo escolarizado. El máximo correspondió a una familia nuclear modificada con 12 miembros. A la vez predominan las conformadas por 4 miembros y con un promedio de 4,5, por encima de lo establecido para Bogotá que es de 3.5[232], sin embargo es similar a lo encontrado por Silva[233], en las familias de los estudiantes de primer semestre de enfermería en 2003 y por debajo de lo encontrado en el estudio de Valle, en Fusagasugá[234] donde el número de personas por familia es de 5.

[232] COLOMBIA. DANE. Proyecciones 2005-2020. Nacionales y departamentales, 2003 [en línea]. Op. cit. p. 24.

[233] SILVA VIVIESCAS. Op. cit. p. 62.

[234] VALLE BALLESTEROS. Op. cit. p. 62.

**Tabla 3. Número de personas que conforman cada tipo de familias**

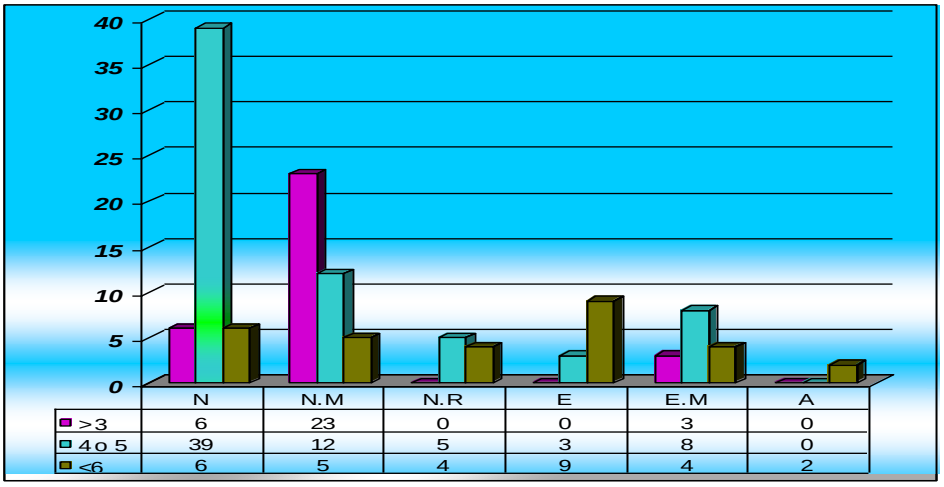
| TIPO DE FAMILIA | Numero de Familias según miembros | | | | | | | | | TOTAL | % |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 12 | | |
| **N** | | 6 | 23 | 16 | 3 | 1 | 0 | 2 | | 51 | **39,53** |
| **N.M** | 12 | 11 | 11 | 1 | 4 | 0 | 0 | | 1 | 40 | 31,01 |
| **N.R** | | | 5 | | 2 | 1 | 1 | | | 9 | 6,98 |
| **E** | | | 3 | | 5 | 1 | 3 | | | 12 | 9,30 |
| **E.M** | 1 | 2 | 3 | 5 | 0 | 0 | 2 | 2 | | 15 | 11,63 |
| **A** | | | | | 1 | | 1 | | | 2 | 1,55 |
| **TOTAL** | **13** | **19** | **45** | **22** | **15** | **3** | **7** | **4** | **1** | **129** | 100,00 |

Tipo de Familia: N=Nuclear N.M.=Nuclear Modificada N.R.=Nuclear Reconstruida E=Extensa E.M.=Extensa Modificada A=Atípica.

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

El número de miembros por familia es importante, si se tiene en cuenta que algunos de ellos sufren deficiencia mental, y requieren mayor protección y cuidado; una cuarta parte (24.8%) de las familias cuenta con sólo dos o tres miembros. En los casos de las familias nucleares modificadas el padre a cargo tiene mayor responsabilidad y niveles superiores de frustración, porque no cuenta con quien compartir la situación de su hijo, especialmente si son hijos únicos; situación opuesta con otra cuarta parte (23.3%) que corresponde a las familias con más de seis (6) miembros en su composición, que ayudan a los padres en la satisfacción de las expectativas, por no estar concentrada la atención en un solo miembro y, por la misma razón, facilitando la obtención del apoyo requerido de acuerdo con lo encontrado en la literatura revisada.

**Figura 3. Composición de las familias según topología y número de miembros**




Tipo de Familia: N=Nuclear N.M.=Nuclear Modificada N.R.=Nuclear Reconstruida E=Extendida E.M.=Extendida Modificada A=Atípica

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**Distribución de roles de los miembros en la familia.** En la tabla 4 se observa que el rol predominante es el de hijo/a (53.9%), el de madre llega a 19.39 por ciento, mientras que el de padre apenas alcanza 12.1 por ciento, y los padrastros son el 1.5 por ciento, los nietos son el 4.8 por ciento y entre abuelas y abuelos son 27, o sea el 4.6 por ciento, mientras que las nueras y yernos apenas alcanzan a ser 0.5 y 0.2 por ciento respectivamente.

La diferencia en la relación de padres y madres explica el alto porcentaje de familias nucleares modificadas, en las cuales (87.5%) la mujer es cabeza de hogar, pero la presencia de 6 padres solos cabeza de hogar, llevan al índice tan alto de familias nucleares modificadas, de las familias en estudio. Igualmente en las familias extensas modificadas la mujer prima como cabeza de hogar, en ellas tiene a cargo la crianza y cubrimiento de las necesidades de los nietos.

Un alto porcentaje de adultos está en el rol de hijos, puesto que los menores de 19 años son 236, y los hijos registrados son 317, por lo que 25.2 por ciento es mayor de 20 años y sólo 48.3 por ciento de estos (122) presentan deficiencia mental, evidenciando la salida tardía del hogar de los otros, la cual se puede asociar a los requerimientos de educación, o falta de trabajo de unos y protección de los

miembros con deficiencia mental[235], la dependencia económica tanto de estos como sus hermanos estaría coligada al desempleo cuyo índice es de 20.5 por ciento a escala nacional[236], problema que afecta especialmente a la población joven y, por supuesto, a sus familias, la exigencia de mayor formación educativa para ingresar al medio laboral y en las familias extensas a hijos ya madres o padres solteros sin solvencia económica.

**Tabla 4. Distribución de personas según roles en las familias**

| TIPOS DE FAMILIA | Número de miembros por familia según roles | | | | | | | | | | | | TOTAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | A | BN | H | M | N | NA | NR | P | PR | S | T | Y | |
| **N** | 0 | 0 | 131 | 51 | 0 | 0 | 0 | 51 | 0 | 0 | 0 | 0 | **233** |
| **N M** | 0 | 0 | 102 | 34 | 0 | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | **142** |
| **N R** | 0 | 0 | 29 | 9 | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 | 0 | 0 | 0 | **47** |
| **E** | 13 | 1 | 21 | 9 | 13 | 0 | 3 | 9 | 0 | 0 | 2 | 2 | **73** |
| **E M** | 11 | 0 | 28 | 9 | 15 | 0 | 0 | 4 | 0 | 4 | 8 | 0 | **79** |
| **A** | 3 | 0 | 6 | 2 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | **14** |
| **TOTAL** | **27** | **1** | **317** | **114** | **28** | **1** | **3** | **71** | **9** | **4** | **11** | **2** | **588** |
| **Porcentaje** | **4,6** | **0,2** | **53,9** | **19,4** | **4,8** | **0,2** | **0,5** | **12,1** | **1,5** | **0,7** | **1,9** | **0,3** | |

**Tipo de Familia:** N=Nuclear N.M.=Nuclear Modificada N.R.=Nuclear Reconstruída E=Extensa E.M.=Extensa Modificada A=Atípica.

**Roles**: A=Abuelo, BN=Bisnieto H=Hijo M=Madre N=Nieto NA=Nana NR=Nuera P=Padre PR= Padrastro S= Sobrino T=Tío Y=Yerno

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

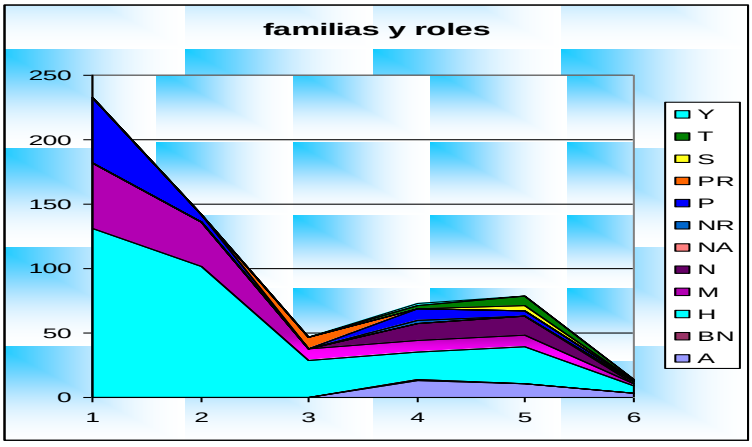
En estas familias el rol parental exige a padres, abuelos y otros miembros prepararse para apoyar a los que presentan deficiencia, algunos mediante el establecimiento de un taller casero para promocionar sus productos por la dificultad para ingresar al medio laboral, porque socialmente sólo hasta ahora se está buscando la forma de su inclusión en algunas empresas, donde laboren dentro de la modalidad de talleres protegidos, pero un familiar ha de seguir siendo su tutor, pues la remuneración es mínima, manteniendo la dependencia social y económica de la familia.

[235] COLOMBIA. Constitución Política, 1991. De los derechos sociales, económicos y culturales. Op. cit. p. 22.

[236] COLOMBIA. Ministerio de Salud y OPS. Situación de Salud en Colombia – Indicadores Básicos 2001. Op. cit. p. 23.

En cuanto a los demás roles de los miembros de la familia se explican por la presencia de familias extensas con nietos, yernos o nueras. La nana explica una de las familias atípicas, que está conformada por una familia nuclear completa y una nuclear incompleta que se unieron para ayudarse mutuamente. Se observa igualmente que el número de nietos (N), es alto ante el número de yernos (Y) y nueras (NR), indicando la presencia de madres y padres solteros que dependen de las familias de origen (Tabla 4) se puede deducir que en estas familias no siempre los padres logran encaminar adecuadamente a los hijos considerados normales, quedando expuestos a la paternidad o maternidad tempranas, sin parejas estables, presentan deserción escolar y en casos extremos, participan en grupos no deseables.

**Figura 4. Roles de los miembros de las familias**




**Tipo de Familia:** 1=Nuclear 2.=Nuclear Modificada 3.=Nuclear Reconstruida E=Extensa E.M.=Extensa Modificada A=Atípica.

**Roles**: A=Abuelo, BN=Bisnieto H=Hijo M=Madre N=Nieto NA=Nana NR=Nuera P=Padre PR= Padrastro S= Sobrino T=Tío Y=Yerno

Según comentarios de los informantes, en la familia extensa algunos abuelos dependen de los hijos casados o en otros casos han asumido los hijos separados, padres solteros y nietos, o son abuelos que han asumido solos la crianza de los nietos con deficiencia mental; llama la atención que todos los menores de cuatro años hacen parte de las familias extensas. Se evidencia en las entrevistas solo un caso de patria potestad de una de las jóvenes a cargo de su hermano, en el resto de las familias esta responsabilidad recae especialmente en uno de los padres o abuelos. Para clarificar más la afección de las familias por la Deficiencia Mental se presenta a continuación el grado de deficiencia de los miembros por familia.

**Las familias y los miembros con deficiencia mental**. Para complementar la determinación del riesgo en los diferentes tipos familia (Tabla 5), se presenta la relación de familias con miembros con deficiencia según su severidad, puesto que en ocasiones hay familias con más de un miembro con deficiencia[237] y la severidad igualmente puede estar afectando a unas familias más que a otras. Al respecto, en las familias extensas la relación es de 1.58 y nucleares modificadas de 1.3 hijos con deficiencia. En las extensas puede responder a la aparición de la deficiencia en más de una generación, no necesariamente son hermanos, pero proporcionalmente tienen un mayor porcentaje de miembros con Deficiencia Mental Moderada, que de por sí limita en forma marcada a la persona para asumir su independencia. En las familias nucleares modificadas el caso es más crítico, puesto que en familias con tres a cuatro miembros estaría asumiendo solo un adulto la carga de las personas con deficiencia, que en este grupo de familias el número de limítrofes es 5 únicamente, leves 32 y los moderados llegan a 15. En las familias nucleares reconstruidas y en las atípicas el riesgo es menor, debido a que tienen un solo miembro con Deficiencia Mental por familia y la mayoría presenta Deficiencia Mental Leve.

En las familias predomina la afectación leve de sus miembros con deficiencia mental, teniendo una participación del 61.1% del total, la moderada (29.9%), la limítrofe (7.6%) y la severa se da en dos familias; la incidencia de personas con deficiencia leve y moderada responde a las características de los jóvenes escolarizados, la aparición de más de un miembro con deficiencia en estos dos grados responde a lo encontrado en la literatura, que muestra como la Deficiencia Mental Leve tiende a presentarse en más de un caso por familia y de una generación a otra, mientras que la afectación severa o profunda normalmente, se presenta un solo caso por familia y no repite de generación en generación,. En el caso de las dos familias nucleares con miembros con Deficiencia Mental Severa, se sale de lo expuesto por la literatura, porque en los dos casos hay otros hijos con Deficiencia Leve o Moderada[238]. Están favorecidas en este sentido las otras 127 familias estudiadas.

[237] HERREROS MB. Óp. Cit. p. 61.
[238]**.** MOESCHLER, John B, SHEVELL, Michael and the Committee on Genetics. Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays. American Academy of Pediatrics. 2005-2006.

**Tabla 5. Distribución de miembros en las familias con Deficiencia Mental**

| TIPOS DE FAMILIA | GRADO DE SEVERIDAD DE LA DEFICIENCIA | | | | PERSONAS DM* | TOTAL FAMILIAS NO | PROMEDIO POR FAMILIA |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | limítrofe | Leve | moderado | severo | No | | |
| A | | 2 | | | 2 | 2 | 1 |
| E | 1 | 8 | 10 | | 19 | 12 | 1.58 |
| E.M | 1 | 15 | 4 | | 19 | 15 | 1.26 |
| N | 4 | 33 | 20 | 2 | 59 | 51 | 1.15 |
| N.M | 5 | 32 | 15 | | 52 | 40 | 1.3 |
| N.R. | 1 | 6 | 9 | | 9 | 9 | 1 |
| **TOTAL** | **12** | **96** | **58** | **2** | **157** | **129** | **1.2** |
| **%** | **7,60%** | **61,10%** | **29,90%** | **1,30%** | **100.0%** | | |

**Tipo de Familia:** N=Nuclear N.M.=Nuclear Modificada N.R.=Nuclear Reconstruída E=Extendida E.M.=Extendida Modificada A=Atipica. *D.M.= Deficiencia Mental

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Con respecto a los jóvenes con deficiencia mental, en general, se retrasa el desarrollo de la independencia y la ejecución de labores, comparado con el desempeño de los jóvenes normales. En ocasiones es más difícil para ellos afrontar las crisis de la adolescencia, asumirse y poder determinar situaciones de riesgo, requiriendo de más ayuda en la toma de decisiones, en su manejo y en el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana.

Los investigadores indican que la aparición de miembros con deficiencia mental, afecta a los padres, hermanos y hasta familiares distantes[239]-[240] quienes dependiendo de su capacidad para afrontar la situación podrán ajustarse a ella según Stoneman[241] o, por el contrario, vivir en verdadero conflicto como lo afirma

[239] BRODIN y RIVERA. Op. cit. pp. 44-49.

[240] FINUCANE, Brenda, McCONKIE-Rosell, Allyn, CRONISTER Amy. Síndrome x frágil : Un libreto para familias y profesionales. Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos, Instituto Elwyn de Formación e Investigación ;t del prof. Dr. Ramos, Feliciano J. Universidad de Zaragoza. Disponible en: <http://www.nfxf.org/FRAX_Handbook_Spanish_Translat>

[241] STONEMAN y GAVIDIA-PAYNE. Op. cit. p. 69.

Salgado[242], igualmente están los hermanos que pasan de no entender lo sucedido, al temor de ser contagiados, el temor a ser señalados o rechazados socialmente y el temor a tener hijos con deficiencia igual a la de sus hermanos[243], su adaptación dependerá de la actitud desarrollada especialmente por los padres en la condición de cada hijo.[244]

**4.1.2.2 Ciclo vital familiar.** Como se presenta en la tabla 6, se toman las familias nucleares, en sus tres clasificaciones, que son el 77.5 por ciento del total de las familias, las cuales de acuerdo a lo planteado por Duvall y retomado por Amaya[245], se encuentran en la fase de familias con adolescentes 44 por ciento y 33 por ciento son familias con adultos o en etapa de lanzamiento, del total de las 129 familias. No obstante que el ciclo vital no aplica a las familias extensas, extensas modificadas y las atípicas, ellas en su conformación tienen uno o más de sus miembros adolescentes o jóvenes, que la familia debe proteger y facilitar su desarrollo.

Al hacer el comparativo con las familias de los otros dos estudios de las investigadoras Valle y Silva, se encuentra que estas tienen adolescentes ( 57% y 40% respectivamente) y las familias de esta investigación tienen 44 por ciento de familias con adolescentes; pero como se analizó en la tipología familiar, los jóvenes de las familias del presente estudio están en desventaja frente a los de los otros dos estudios porque es menor el porcentaje de familias nucleares y mayor el de familias nucleares modificadas: Silva específica que las demás familias en las diferentes modalidades son familias con adultos, en las familias del actual estudio las nucleares con adultos representan 33 por ciento, que desde edad de los hijos sería benéfico, pero para el caso no, porque un alto porcentaje de ellos son hijos con deficiencia, que los obliga a mantenerse en dependencia por su minusvalía.

---

[242] SALGADO DE LA TEJA. Op.cit. p.1.

[243] FINUCANE, MCCONKIE y CRONISTER. Op. cit. p. 110.

[244] HARRINGTON; ROSEN y GARNECHO. Op cit. p. 61.

[245] AMAYA REY. Instrumento Riesgo Familiar Total RFT: 5-33. Op. cit. p. 20.

**Tabla 6. Distribución de familias nucleares según tipo y ciclo vital**

| FAMILIAS POR CICLO VITAL | TIPOS DE FAMILIA | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | N | N M | N R | Otras | TOTAL |
| **Familia con adolescentes** | 27 | 24 | 6 | **0** | **57** |
| **%** | **20,9%** | **18,6%** | **4,7%** | **0** | **44,2%** |
| **Familias con Adultos** | 24 | 16 | 3 | **0** | **43** |
| **%** | **18,6%** | **12,4%** | **2,3%** | **0** | **33,3%** |
| **OTRAS** | | | | **29** | **22.5%** |
| TOTAL | 51 | 40 | 9 | **29** | **129** |

N=Nuclear N.M.=Nuclear Modificada N.R.=Nuclear Reconstruída.

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

El predominio de familias con adolescentes requiere de atención por los aspectos críticos propios del desarrollo del adolescente, que puede contribuir en el incremento del riesgo total de la familia, al tener que afrontar las tres grandes crisis de la adolescencia, la identidad, independencia y sexualidad[246], mientras los padres superan la crisis de la edad madura, con sus correspondientes miedos a envejecer, el sol del medio día y los cambios propios del climaterio o de maduración en el hombre, como de los nuevos retos tanto en su rol social como familiar; apoyar a los abuelos y el ajustarse a la idea de menor posibilidad de independencia de sus hijos con deficiencia mental. Estas familias tienen como riesgo el proceso madurativo de los padres y la discapacidad de los jóvenes para asumirse y a futuro cuidarse ellos mismos. Es una tarea difícil por lo que, en algunos casos, estos jóvenes pasarán progresivamente al cuidado de los hermanos o como se ha podido confirmar en esta comunidad educativa, a ser parte de las instituciones “de caridad”.

La llegada de la adolescencia de los hijos se convierte en un período de reactualización de la temática de la discapacidad movilizada por el mismo joven, donde nacen interrogantes que necesita responder ¿por qué soy así?, ¿por qué soy diferente?, ¿nací así?, ¿me enfermé?, siendo una nueva oportunidad de padres e hijos para hacer una resignificación de la situación, y si es el caso, de sanar viejas heridas, de afirmar sus afectos, porque, como afirma Núñez, “en los jóvenes con Deficiencia Mental o en los hermanos suele aparecer el sentimiento de “no ser querido por los padres”, pero especialmente, el joven debe reafirmarse

[246] CARVAJAL. Op. cit. p. 40.

a sí mismo, lograr cierto grado de independencia de la familia y consolidar su propia identidad. Núñez afirma también que "el hermano sin discapacidad es ahora el hijo desposeído frente a su hermano usurpador y ladrón". Aquí surge el predominio de fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales requeridas de acuerdo con la percepción por uno u otro hermano. A su vez, estos sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que lo empuja a buscar en forma compulsiva demostrar actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hipersolícita hacia él[247].

En las "familias con adultos", un alto porcentaje de los hijos adultos jóvenes, están escolarizados, entre ellos los de educación especial, que se encuentran en la etapa de lanzamiento, en la cual el joven se debe estar independizando de la familia y ubicando social y laboralmente; en este sentido se observa que el porcentaje de familias nucleares con estos adultos es de 43 por ciento, que indica un retardo en la salida de los hogares, de los hijos hacia su independencia. Una de las causas es la carencia de recursos, especialmente económicos, asociada a la falta de empleo, salarios bajos o encontrarse en etapa de finalización de su formación profesional o técnica, en el caso de los jóvenes no deficientes, y en el caso de quienes presentan deficiencia mental, dada por encontrarse en etapa de formación escolar que va hasta los 25 años en promedio y su dependencia generalmente se prolonga indefinidamente, siendo lo normal que se queden en el seno de la familia[248].

Los investigadores indican que la presencia de miembros con deficiencia mental, afecta a los padres, hermanos y hasta familiares distantes[249] quienes dependiendo de su capacidad para afrontar la situación podrán ajustarse a ella según Stoneman[250], o por el contrario vivir en verdadero conflicto como lo afirma Salgado,[251] igualmente están los hermanos quienes pasan de no entender lo sucedido, al temor de ser contagiados, el temor a ser señalados o rechazados socialmente y el temor a tener hijos con deficiencia al igual que sus hermanos[252],

---

[247] MUÑOZ. Op. Cit. p. 67.

[248] SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA-UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL – HIDALGO. Op. cit. p. 48.

[249] BRODIN y RIVERA. Op. Cit. p. 66.

[250] STONEMAN y GAVIDIA-PAYNE. Op. Cit. p. 69.

[251] SALGADO DE LA TEJA. Op. Cit. p. 110.

[252] FINUCANE, McCONKIE y CRONISTER. Op. Cit. p. 110.

su adaptación dependerá de la actitud desarrollada especialmente por los padres y la condición de cada hijo[253].

**4.1.3 Período de permanencia en el sector**. Teniendo en cuenta que las familias del actual estudio provienen de diferentes sectores de Bogotá y municipios aledaños, se presenta su distribución por localidades y permanencia en años.

En la tabla 7, se observa que las familias están residenciadas en 13 de las 20 localidades de Bogotá y en dos pueblos cercanos, con una mayor concentración en Suba con 25.6 por ciento de las familias, Engativá con 21.7 por ciento, Usaquén (13.1%) y Barrios Unidos con (12.4%) que es la localidad donde está ubicado el colegio; es de advertir que son localidades donde las familias tienen una permanencia superior a 11 años, lo cual indica que estas familias presentan buena estabilidad en la vivienda.

Relacionando los datos de la tabla 7 con los de la tabla 1, se evidencia que existen otras localidades con un alto índice de personas con Deficiencia Mental que no siempre cuentan con Instituciones especiales para la educación de esta población. Es por esta razón que asisten niños de localidades muy distantes al Colegio como Kennedy, Ciudad Bolívar, Usme y Tunjuelito, además de La Calera y Soacha que son pueblos aledaños a Bogotá. El colegio está ubicado en una localidad más industrial que residencial.

Igualmente al asociar con la tabla 1 “Distribución porcentual de personas con Deficiencia Mental por localidad[254] y el bajo numero de centros de educación especial de origen estatal. Esto explica la dispersión de las familias de este estudio, puesto que a pesar de la política de discapacidad aún no se cuenta con suficientes condiciones que faciliten la formación de estos jóvenes.

---

[253] HARRINGTON; ROSEN y GARNECHO. Op. cit. p. 61.

[254] COLOMBIA. DANE. total de discapacidades por localidad y en específico por deficiencia mental para pensar y aprender, 2005.

**Tabla 7. Permanencia de las familias por localidades en Bogotá**

| Localidad | <1 Año | 1 a 5 Años | 5 a 10 Años | 11 o + Años | Total Familias | % |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 01 Usaquén | 2 | 4 | 1 | 10 | 17 | 13% |
| 02 Chapinero | 2 | 3 | 0 | 2 | 7 | 5% |
| 03 Santa Fe | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 2% |
| 04 San Cristóbal | 0 | 1 | | 3 | 4 | 3% |
| 05 Usme | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 2% |
| 06 Tunjuelito | 0 | 0 | | 2 | 2 | 2% |
| 08 Kennedy | 0 | 0 | 1 | 3 | 4 | 3% |
| 10 Engativá | 2 | 7 | 4 | 15 | 28 | 22% |
| 11 Suba | 0 | 5 | 8 | 20 | 33 | 26% |
| 12 Barrios Unidos | 2 | 1 | 2 | 11 | 16 | 12% |
| 14 Mártires | 1 | 1 | | 2 | 4 | 3% |
| 18 Rafael Uribe | 1 | 0 | 1 | 1 | 3 | 2% |
| 19 Ciudad Bolívar | 0 | 1 | 2 | 1 | 4 | 3% |
| Municipios Cund. | | | | 3 | 3 | 2% |
| Total | 10 | 24 | 20 | 75 | 129 | 100% |
| % | 7,8% | 18,6% | 15,50% | 58,14% | | 100% |

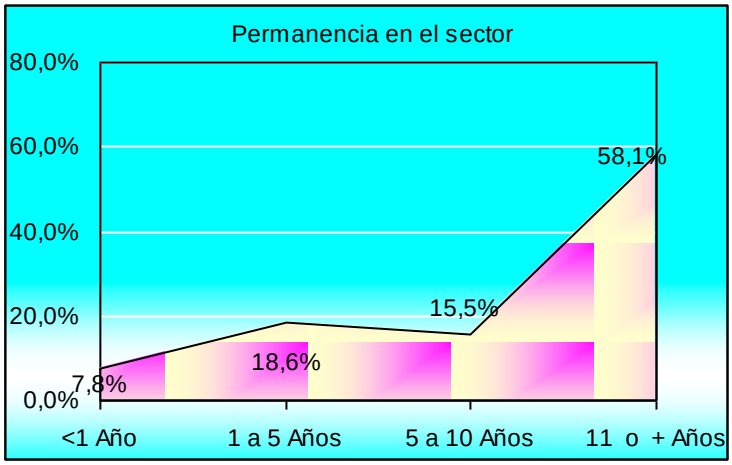
Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

La dificultad está dada por el desplazamiento que deben hacer los jóvenes para llegar al colegio y el medio de transporte, primero por lo explicado anteriormente, debido a que muchos viven en zonas distantes y segundo porque no cuentan con la posibilidad de acceder a los buses dados por la Secretaria de Educación que se limitan a transportar a los que viven en Suba y Engativá, los demás lo deben hacer en el servicio público de buses, poniendo en riesgo la seguridad de los jóvenes, lo que obliga a muchos padres a acompañarlos en el recorrido todos los días, mañana y tarde.

Los peligros a los que se ven avocados los jóvenes son los accidentes de transito, por carros y bicicletas, las convulsiones que sufren en la calle o en los vehículos

de servicio público, la pérdida de ubicación quedando refundidos en la ciudad o haciendo que se bajen en el paradero equivocado.

**Figura 5. Periodo de permanencia en el sector**




Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**4.1.4 Afiliación al sistema de seguridad social.** Como se presenta en la tabla 8 y figura 2 sólo el 61.6 por ciento de esta población está afiliada a la seguridad social en el régimen contributivo y el 0.7 por ciento en régimen especial, mientras que 37.8 por ciento, hace parte de la población en situación de pobreza o miseria, que se ve obligada a recurrir al SISBEN o solo en emergencia a ser atendida bajo la modalidad de vinculado. Las familias nucleares modificadas son las más afectadas, pues de las 142 personas que forman estas familias 75, o sea el 53 por ciento, no tiene capacidad económica para pagar su seguridad social, como se puede confirmar según datos en la tabla 8.

En este caso vale la pena aclarar que hay familias donde nadie está afiliado y en otros las familias comentan lo difícil que es mantener a los hijos con Deficiencia Mental afiliados a pesar de lo establecido por Ley 255, hacen parte del grueso de la población que no cuenta con recursos para cubrir sus gastos en salud y, por supuesto, no se puede asegurar los tratamientos farmacológicos o de rehabilitación y aquellos que han sido afiliados por sus padres en el régimen

[255] COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 361 de 1997. Op. cit. p. 22.

contributivo corren el riesgo de no recibir el subsidio de discapacidad o pensión, en ausencia de los padres.

**Tabla 8. Tipo de afiliación al Sistema de Seguridad Social**

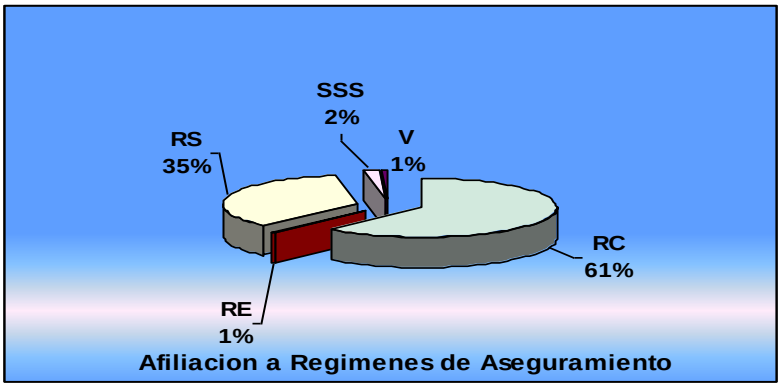
| Tipo de familia | Regimenes de afiliación | | | | | Total Miembros |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | RC | RE | RS | SSS | V | |
| **N** | 168 | 4 | 58 | 4 | | **233** |
| **NM** | 67 | | 67 | 3 | 5 | **142** |
| **N. R.** | 20 | | 27 | | | **47** |
| **E** | 61 | | 8 | 4 | | **73** |
| **E. M.** | 33 | | 45 | | | **78** |
| **A** | 13 | | 1 | | | **14** |
| **TOTAL** | **362** | **4** | **206** | **11** | **5** | **588** |
| **%** | **61,60%** | **1%** | **35,00%** | **2%** | **1%** | **100%** |

RC= Régimen Contributivo RE= Régimen Especial SSB= Sisben
SSS=Sin Servicio de Salud V= Vinculados

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Al relacionar con los estudios de referencia se encuentra que estas familias cuentan con un mejor sistema de aseguramiento en general y en mayor número que las de Fusagasugá y muy paralelo al de las familias de los jóvenes de primer semestre de enfermería en el 2003 de la Universidad Nacional; sin embargo es precaria su situación si se compara con las familias del estudio de Voices y la Universidad de Brandeis, donde cuentan en muchos casos hasta con un seguro especial de discapacidad y aunque –aparentemente en cuanto afiliación es igual a estas familias (97%), sin embargo, para el caso de las familias de este estudio un alto porcentaje de sus miembros se encuentra afiliado al SISBEN (35%), más los vinculados, más los sin servicios de salud, como se puede observar en la figura 5, esto indica la precariedad de las familias para afiliarse por sí mismas, sobre todo si se tiene en cuenta que cualquier contrato de trabajo exige la afiliación previa al sistema contributivo, que a la vez indica el extremo de la informalidad del trabajo o medio de sustento de los padres o proveedores.

**Figura 6. Tipo de afiliación al Sistema de Salud**




RC= Régimen Contributivo RE=Régimen Especial SSB=Sisben SSS=Sin Servicio de Salud V= Vinculados

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**4.1.5 Orientación en sexualidad. Presencia o no de riesgo según tenga orientación o no sobre sexualidad.** La tabla 9 destaca el porcentaje de población que ha recibido orientación sexual (60.9%), especialmente en mayores de 15 años por adolescentes y adultos jóvenes. En esta fase que hay mayor número de hombres orientados que mujeres. De otro lado se observa que a medida que se incrementan los años de edad, hay menor número de personas orientadas en sexualidad. En cuanto a los niños y niñas entre 5 y 11 años, se observa que solo 17 de 40 han recibido información sobre el tema. Al respecto un informante considera que esa orientación no es necesaria para un niño pequeño, e igualmente así es reportado en los niños menores de 4, sin embargo si se parte tanto de la teoría de desarrollo de la personalidad desde lo propuesto por Freud y la psicosocial de Erickson, tanto a las niñas como a los niños se les educa con respecto a lo sexual, y a los adultos es necesario orientarlos en el respeto y cuidado a los niños en su sexualidad.

Según lo presentado en la tabla 9 los resultados con respecto a adolescentes muestran que de 61 púberes 33 aún no cuentan con orientación, o sea más del 50 por ciento; igualmente los informantes consideran que 31 por ciento de lo que los adolescentes en fase media o tardía no cuentan con orientación sexual; otro dato significativo es de adultos entre 31 y 49 años y entre 50 y 59 años, de quienes el 33 y 30 por ciento respectivamente, no cuentan con orientación, dato de vital importancia pues indica la urgente necesidad de buscar nuevas estrategia de orientación para los jóvenes e incluir en la escuela de padres la orientación sexual para ellos según la etapa en la que están y promover alternativas para que ellos a

su vez orienten a sus hijos, pues tanto en los que presentan deficiencia como los otros adolescentes de la familia, se da el proceso de desarrollo que impacta a nivel físico, mental y psíquico que en la interacción con el medio social los lleva a un proceso de exploración y experimentación y al deseo sexual que puede causarles preocupación o miedo y a buscar explicaciones, que si no son dadas a tiempo y en forma organizada, puede exponerlos a comportamientos de riesgo como actividad sexual indiscriminada, embarazos indeseados o enfermedades de transmisión sexual. De otro lado los adultos dependiendo de la fase en la que estén igualmente van haciendo tránsito frente a su sexualidad, su actividad sexual y su relación de pareja así como a las demandas de sus hijos de orientación y acompañamiento en el manejo de las crisis de identidad y sexualidad que afrontan en cada etapa.

De otro lado, algunos padres informantes comentan que sienten temor de hablar sobre tema, porque los ponen en riesgo por desconocimiento y falta de confianza. En algunos casos aunque a las jóvenes las tienen con algún método anticonceptivo, no les comentan para evitar que inicie actividad sexual temprana, en otros casos mantienen control permanente de sus hijas con deficiencia, no se preocupan así de las jóvenes “normales”, y no dan la orientación necesaria, facilitándose el madre solterísimo temprano en ellas.

Además de reportar baja orientación a los adolescentes y adultos, en los niños y niñas de estas familias, según datos registrados en la tabla 9, del total de menores de entre 5 y 9 años 27, o sea 67.5 por ciento, no han recibido orientación según los informantes. Lo que constituye un factor de riesgo significativo si se tiene en cuenta el abuso sexual, tanto en niños como adolescentes que se constata con los seis casos reportados por los mismos estudiantes del colegio o sus familiares; es una situación que exige permanente orientación a las familias sobre este riesgo y la trascendencia de tener mayores medidas preventivas con el fin de incrementar la orientación a los padres sobre como ayudarse si fueron víctimas del abuso sexual, el respeto a los hijos para evitar traumas en ellos y, lo primordial, analizar con quien dejan a sus hijos, la importancia de orientar a los niños para evitar ser abusados por conocidos o extraños, la búsqueda de asesoría y manejo legal en casos de abuso y asegurar el apoyo terapéutico cuando se ha dado el abuso tanto para el niño o la niña o jóvenes víctimas, como para la familia.

**Tabla 9. Educación sexual, relacionada con género y edad.**

| Rango edad | Genero | Educación Sexual SI | % | NO | % | NA | % | Total Personas |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Menor de 1 | F | | | | | 1 | 0,17 | 1 |
| 1 a 4 | F | 1 | 0,17 | 5 | 0,85 | 3 | 0,51 | 9 |
| | M | | 0 | 3 | 0,51 | 3 | 0,51 | 6 |
| 5 a 10 | F | 7 | 1,19 | 17 | **2,89** | | | 24 |
| | M | 5 | 0,85 | 10 | **1,7** | 1 | 0,17 | 16 |
| 11 a 14 | F | 13 | 2,21 | 11 | **1,87** | | | 24 |
| | M | 15 | 2,55 | 22 | **3,74** | | | 37 |
| 15 a 19 | F | 36 | 6,12 | 18 | **3,06** | | | 54 |
| | M | 37 | 6,29 | 15 | **2,55** | | | 53 |
| 20 a 24 | F | 25 | 4,25 | 9 | 1,53 | | | 34 |
| | M | 36 | 6,12 | 6 | 1,02 | | | 42 |
| 25 a 30 | F | 11 | 1,87 | 5 | 0,85 | | | 16 |
| | M | 27 | 4,59 | 3 | 0,51 | | | 30 |
| 31 a 49 | F | 58 | 9,86 | 26 | 4,42 | | | 84 |
| | M | 24 | 4,08 | 18 | 3,06 | | | 42 |
| 50 a 59 | F | 26 | 4,42 | 11 | 1,87 | | | 37 |
| | M | 26 | 4,42 | 12 | 2,04 | | | 38 |
| Mayor de 60 | F | 7 | 1,19 | 18 | 3,06 | | | 25 |
| | M | 4 | 0,68 | 12 | 2,04 | | | 16 |
| | | **358** | **60,9** | **221** | **37,6** | **8** | **1,36** | **588** |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Es importante anotar que los padres que tienen más de un hijo con deficiencia cognitiva informaron que no fueron orientados ni asesorados por el equipo de salud que los atendía, acerca de la importancia de las pruebas genéticas, metabólicas, de detección de bacterias o virus, métodos anticonceptivos, cuidado durante la preñez y el parto, información y asesoría que aseguraran mayores cuidados para "evitar más hijos con deficiencia" y asegurar que quienes nascieran tuvieran el mínimo de complicaciones, cuando hay determinantes genéticos. Se encontraron familias hasta con cuatro miembros con Deficiencia Mental en diferentes grados de discapacidad no solo mental sino física. Lo cual responde a lo planteado por Herreros, en el estudio de Síndrome de pulgar incluido donde muestra que el problema se repite por falta de previsión en los servicios de salud, presentándose en tres generaciones, sin que la familia hubiera sido informada sobre los síndromes o patologías causantes de la deficiencia[256]. Igualmente en

[256] HERREROS MB. Op. Cit. p. 61.

cuanto a las enfermedades de transmisión sexual u otras causas que pueden traer consecuencias funestas en un hijo como sucede con la sífilis o la toxoplasmosis.

Se puede concluir que en estas familias la educación sexual ha de tomarse como un elemento básico de la educación en general, cuyo objetivo es de "carácter formativo, creando en el niño, joven o adulto una serie de actitudes, valores y comportamientos ante sí mismo como ser, ante su propio cuerpo, hacia la realidad de su sexo, así como de su rol actual y futuro. De ahí que educar sexualmente implique completar el desarrollo integral del individuo, evitando que se forme una imagen distorsionada, negativa o falsa sobre el sexo y su sexualidad"[257] y a cambio como lo recomienda Torres, fortalecerlos en su autoestima, contribuyendo así a evitar riesgos , por lo que el grupo de apoyo del colegio y de enfermería de la Universidad Nacional, en práctica, han venido incrementando la orientación sobre los cambios propios de la adolescencia, la importancia del reconocimiento de la sexualidad en las diferentes etapas de la adolescencia, la importancia de actividad sexual responsable y el cuidado a partir de la autoestima, así como la importancia de los métodos anticonceptivos, si inician actividad sexual . Aspecto en el que es necesario ampliar la orientación a los padres, siguiendo las recomendaciones de Torres y Beltrán[258] porque para algunos es un tema todavía difícil de abordar.

**4.1.6 Distribución de percepción riesgo, sano o enfermo por género y rango de edad.** Según lo obtenido en la tabla 10, acerca de la percepción del riesgo, esta indica que 53.4 por ciento de la población presenta algún problema en salud, habiendo más incidencia en el género femenino (25%), en relación con (21.6%) en el género masculino. Esta proporción se incrementa al relacionar con la morbilidad sentida.

De acuerdo con la edad, se espera que las poblaciones de riesgo sean la de niños y la de ancianos, situación que se cumple en la población mayor, donde se observa que 63 por ciento de los ancianos presentan morbilidad, pero es significativo el número de miembros de la familia entre los 11 y 30 años, que presentan riesgo. Como se puede observar en la tabla 10 el porcentaje de población en riesgo se da así: adolescentes entre 11 y 14 año (52%), en el grupo de 15 a 19 (58%) y adultos jóvenes menores de 30 años (60%), porcentaje muy alto en una etapa en la que los índices de jóvenes con problemas de salud se consideran bajos.

---

[257] TORRES y BELTRÁN. Op. cit. p. 61.

[258] Ibíd. p 38- 42

**Tabla 10. Percepción de riesgo de enfermo o sano por edad y género**

| Rango Edad | Femenino | | Masculino | | TOTALES | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | Sano | Enfermo | Sano | Enfermo | % Sano | Enfermo | % Enfermos | |
| **0 a 1** | 1 | | | | 100% | | 0% | **1** |
| **1 a 4** | 6 | 3 | 3 | 3 | 60% | 6 | 40% | **15** |
| **5 a 10** | 16 | 9 | 15 | 1 | 76% | 10 | 24% | **41** |
| **11 a 14** | 11 | 13 | 18 | 19 | 48% | 32 | **52%** | **61** |
| **15 a 19** | 29 | 25 | 16 | 36 | 42% | 61 | **58%** | **106** |
| **20 a 30** | 17 | 33 | 32 | 40 | 40% | 73 | **60%** | **122** |
| **31 a 49** | 42 | 42 | 31 | 11 | 58% | 53 | 42% | **126** |
| **50 a 59** | 9 | 28 | 13 | 25 | 29% | 53 | 71% | **75** |
| **60 <** | 8 | 17 | 7 | 9 | 37% | 26 | 63% | **41** |
| **TOTAL** | **139** | **170** | **135** | **144** | **47%** | **314** | **53%** | **588** |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Mientras que en el Colegio Acción Comunal de Fusagasugá[259], el 75 por ciento de las familias tiene la percepción que sus miembros están “sanos”, situación que la autora justifica en esa población por el predominio de “familias con adolescentes”; contradictoriamente, en las familias del colegio Juan Francisco Berbeo, solo 47 por ciento tienen la misma percepción, a pesar de que también en su mayoría son familias con adolescentes o jóvenes.

**4.1.7 Morbilidad familiar.** Describe los casos de morbilidad según edad y las enfermedades de carácter familiar, en el grupo de familias objeto de estudio. Eventos de Salud de carácter familiar cuyos resultados y análisis se han distribuido en las siguientes categorías: morbilidad en niños, riesgo por accidentes, problemas orales y visuales, morbilidad sentida y distribución por eventos de salud.

**4.1.7.1 Morbilidad en niños**. En cuanto a los niños (que constituyen el 8.9 por ciento de la población), el principal riesgo está dado por los problemas virales, que afecta al 2.38 por ciento de los mismos, el maltrato se da en el 1.02 por ciento. Es importante tener en cuenta el reporte del número de niños con problemas de desnutrición, que no solo afecta a los niños menores de 5 años, sino que también afecta a los escolarizados, como lo demuestra el hecho, de haber sido incluidos

[259] VALLE BALLESTEROS, Ruth. Óp. cit. p. 62.

en el programa de refrigerios del ICBF a partir de los parámetros de peso y talla encontrados. Con respecto al maltrato familiar, las madres afirman que los esposos las maltratan a ellas al igual que a sus hijos y los abuelos comentan que sus nietos son maltratados por los padres.

**Tabla 11. Riesgo y morbilidad en niños**

| Factores | Frecuencia | % |
|---|---|---|
| VACUNAS | 3 | 0.51 |
| NUTRICIÓN | 5 | 0.85 |
| MALTRATO | 6 | 1.02 |
| VIRALES | 14 | 2.38 |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.
.

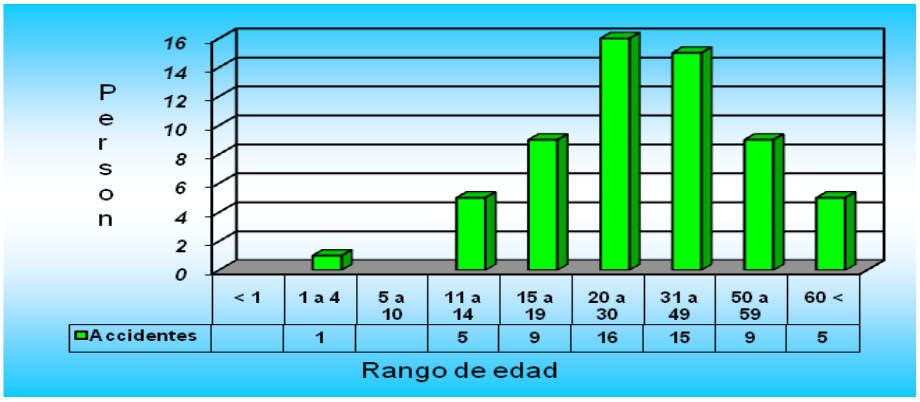
**4.1.7.2 Distribución de riesgos por accidentes, problemas orales y visuales, según edad.** La presencia de accidentes se dio en 65 miembros de las familias, los problemas odontológicos en 168 y los problemas visuales y auditivos en 287, con respecto a los odontológicos responden a los datos de morbilidad general. Para puntualizar cada uno de estos riesgos a continuación se hace presentación individual.

El 10 por ciento del total de la población ha sufrido accidentes, siendo los adultos jóvenes entre los 20 y 49 años, los más afectados, con 18 accidentados; en segundo lugar están los adolescentes con 14 casos. Es significativa la ausencia de accidentes en niños escolares y preocupa la presencia de accidentes en las personas mayores de 40 años. La ausencia de accidentalidad en los escolares es algo benéfico para esta población pues a diferencia de lo expuesto por el Instituto Interamericano del niño[260] no hay reporte de accidentes en ellos. En cuanto a los adolescentes y adultos la accidentalidad responde a los índices de la Secretaría de Salud de Bogotá[261]. Los accidentes afectan a la familia por los cuidados que requiere quien los sufre y además por el trasfondo emocional que en ocasiones encierra el hecho de que se termine sufriendo un accidente.

[260] CONGRESO PANAMERICANO DEL NIÑO. Instituto Interamericano del Niño. Óp. cit. p. 26.

[261] ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Secretaria Distrital de Salud. Dirección Salud Pública. Boletín epidemiológico cuatrimestral drip. Óp. cit. p. 26.

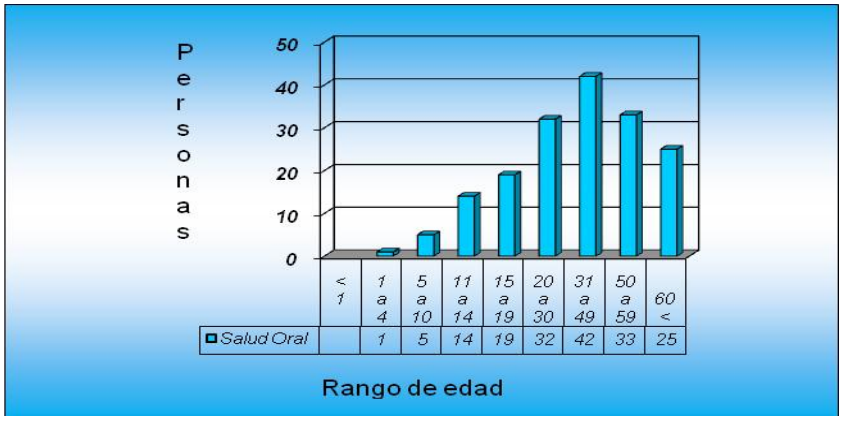
**Figura 7. Accidentalidad en miembros de las familias**




Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Con respecto al Riesgo en salud oral se encuentra que 29 por ciento de la población presenta problemas de este tipo, que se incrementan en número de afectados en la medida que aumenta la edad, pero que empieza a ser evidente ya en los niños. Esta situación tiende a empeorar si se tiene en cuenta que cada vez aumenta el número de familias en pobreza y miseria, y los problemas de salud oral son directamente proporcionales con el grado de nutrición o desnutrición de un pueblo.

**Figura 8. Riesgo odontológico según edad**

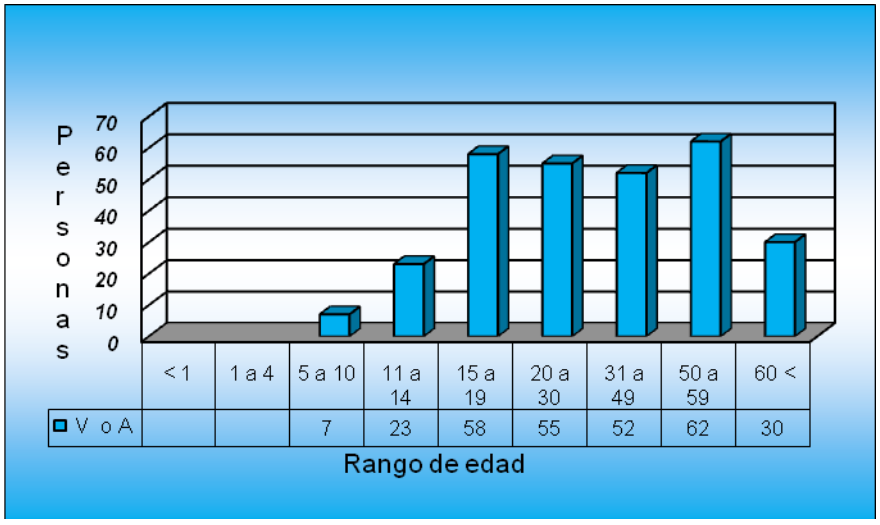



Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Es factible que la problemática sea mayor según lo observado en los jóvenes con Deficiencia Mental en los que hay presencia de caries, pérdida de piezas dentales, problemas de mordida y deglución; las dos primeras están asociadas a la nutrición y hábitos higiénicos que afectan el fortalecimiento de los piezas dentales, además porque en jóvenes con Deficiencia Mental tiende a estar disminuida la sensibilidad tanto de pares craneanos sensitivos como mixtos, entre ellos el facial, trigémino y vago, afectando el paso de los alimentos y darse cuenta de restos de alimentos en la boca presentando gingivitis y caries. Además las EPS no cubren la profilaxis y el tratamiento, entonces las familias no tienen dinero con que costear dichos gastos.

Según la percepción de los informantes con Riesgo Visual o auditivo, este es uno de los problemas de salud que los impacta, al contar con 287 afectados por miopía o hipermetropía, casi siempre combinadas con el astigmatismo, exoftalmos, problema marcado en los jóvenes, se encuentra un alto índice de ellos que utiliza gafas. En cuanto a los problemas auditivos, solo hay reportado un caso de sordera.

**Figura 9. Estado visual o auditivo de las personas**




Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

En general, de los riesgos específicos que son tenidos en cuenta dentro del formato del estudio se observa que para esta población lo más sentido son los problemas visuales, que tienden a ser detectados desde la etapa escolar, en segundo lugar los de salud oral; de otra parte, como se comentó en párrafos

anteriores, los accidentes se registran especialmente en adolescentes y adultos jóvenes, aspecto que se asocia con la tendencia general. En los mayores de 60 años también se presentan algunos casos, que puede ser muy invalidantes en esa etapa y de exigencia de cuidado por parte de la familia. Además de éstos se presenta otra serie de problemas de salud que afectan a las familias.

**4.1.7.3 Riesgo según morbilidad sentida** En este caso se hace alusión en primera instancia a la distribución del riesgo según otras enfermedades que afectan a los miembros de la familia y los eventos de salud de carácter familiar. En la tabla 12 se presentan los datos referentes al ítem "otras enfermedades", de las cuales por ser tan diversas se hace una clasificación asociada a los sistemas.

En la tabla 13 que hace referencia a los eventos de salud de carácter familiar, datos que al ser relacionados confirman que en estas familias la morbilidad está dada por las afecciones del sistema nervioso, por el número de diagnósticos asociados a este sistema más el alto número de personas con deficiencia mental. Excluyendo los diagnósticos asociados a la Deficiencia Mental el riesgo de las familias se asociaría al riesgo general, pues, como puede verse en la tabla 12 los problemas cardiovasculares son el 22 por ciento. Estando en un tercer lugar los problemas osteomusculares con 17 por ciento del total, aparentemente los problemas menos frecuentes son genitourinarios, sin embargo en varios casos estos son causados por el cáncer.

**Tabla 12. Distribución de otras enfermedades por sistemas**

| Otras enfermedades que afectan la muestra | Frecuencia | % |
|---|---|---|
| **Cardiovascular** | 63 | 22% |
| **Neurológica** | 55 +157 DM | 19% |
| **Osteomuscular** | 49 | 17% |
| **Gastrointestinales** | 30 | 11% |
| **Sistema endocrino** | 10 | 4% |
| **Genitourinaria** | 15 | 5% |
| **Psicoafectivas** | 30 | 11% |
| **Maltrato** | 8 | 3% |
| **Piel y desnutrición por carencia** | 25 | 9% |
| | 285 | 100% |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Los altas cifras en enfermedades de tipo neurológico, causantes de la Deficiencia Mental, se asocian al síndrome de Down, las convulsiones, la hiperactividad, los problemas de aprendizaje o problemas más discapacitantes como las parálisis, en relación con el resto de patologías parece seguir el curso normal de los problemas de salud en Colombia.

**Tabla 13. Distribución por eventos en salud de carácter familiar**

Presencia de Eventos en salud de carácter familiar No 129

| Patología | Frecuencia | Porcentaje |
|---|---|---|
| EPILEPSIA | 39 | 30,2% |
| E_MENTAL | 22 | 17,1% |
| R_MENTAL | 114 | 88% |
| DOWN | 16 | 12% |
| ASMA | 24 | 19% |
| CANCER | 46 | 36% |
| ANEMIA | 23 | 18% |
| IAM | 22 | 17% |
| E_RENAL | 19 | 15% |
| ALCOHOL | 29 | 22% |
| DESNUTRI | 4 | 3% |
| MALTRATO | 33 | 26% |
| HEMOFILIA | 3 | 2% |
| DIABETES | 49 | 38% |
| HTA | 57 | 44% |
| ARTRITIS | 33 | 26% |
| TBC | 3 | 2% |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

.

Según la percepción de los informantes de las 129 familias, el mayor porcentaje lo da el “Retardo mental” (88%) que no necesariamente es Retardo Mental por Síndrome de X Frágil, sino  Deficiencia Mental, por variadas causas, diferenciando como causa tan sólo el síndrome de Down 12 por ciento o la Epilepsia 30 por ciento; esta última no siempre es el factor causante o el único factor de la Deficiencia. En cuanto a la Hipertensión Arterial (44%), la Diabetes (38%), Cáncer (36%), Artritis (26%), son altas las cifras de familias con la patología presente o el antecedente en sus familias de enfermedades de tipo crónico, a pesar del bajo porcentaje de población mayor de 60 años, de acuerdo con los datos de la tabla 13.

Con respecto a la “Enfermedad Mental” 17.1 por ciento de las familias notifican, presencia de Trastornos Mentales. Es de anotar que solo dos de los jóvenes en formación sufren Trastorno Psiquiátrico, el resto corresponde a otros miembros de la familia, no necesariamente de convivencia. Desde lo psicosocial el Alcoholismo está presente en 22 por ciento de las familias más el Maltrato que alcanza 26 por ciento, los cuales son signos que se deben tener en cuenta para el trabajo con estas familias, agobiadas por tantos problemas de salud.

Se hace énfasis en la circunstancia de la Deficiencia Mental o Cognitiva, por estar presente en todas las familias y afectar al 26 por ciento de las 588 personas que conforman las familias, puesto que deficiencia cognitiva, según la severidad determina la discapacidad y minusvalía[262] de quienes la padecen. De acuerdo a la tabla 14, existe un 15.8 por ciento con deficiencia leve, un 8.5 por ciento en moderada, un 2 por ciento en limítrofe y el 1 por ciento presenta deficiencia severa. Es importante recordar que en los deficientes leves solo permite asumir el cuidado personal, manejar cierta independencia y aprender labores u oficios sencillos, pero presentan dificultad para aprender a leer, escribir; no logran desarrollar algunas áreas de las matemáticas ni aprenden a sumar y restar. En cuanto a los de deficiencia moderada, su discapacidad genera un aprendizaje mucho más lento, de sus cuidados básicos, las relaciones o manualidades sencillas y no aprenden a leer o escribir, los de Deficiencia Mental Limítrofe logran en su mayoría terminar la primaria, pero tanto a las familias como a los jóvenes les queda difícil aceptar la deficiencia. Dos familias cuentan con dos miembros con Deficiencia Mental Severa, que dependen de sus familias para la atención de todas sus necesidades y son de cuidado en casa.

**Tabla 14. Número de miembros que presentan Deficiencia Mental (D.M.)**

| Grado D.M. | Frecuencia | % |
|---|---|---|
| **Limítrofe** | 12 | 2.0 |
| **Leve** | 93 | 15.8 |
| **Moderado** | 50 | 8.5 |
| **Severo** | 2 | 0.3 |
| **Sin D. Mental** | 431 | 73.3 |
| **Total** | **588** | **100.0** |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

[262] COLOMBIA. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Decreto 692 de 1995. Op. cit. p. 75.

**4.1.8 Instituciones de apoyo familiar. Distribución de familias según percepción de apoyo de las instituciones.** Es significativa la importancia que la familia da a la escuela (90%); mientras más del 60% de las familias no contemplan como apoyo el trabajo, la religión y los servicios de salud. Un aspecto importante para revisar es el caso de los centros de salud, puesto que tan sólo el 34 por ciento de las familias lo consideran como apoyo, dato que contrasta con el 97 por ciento afiliación a los regimenes de afiliación (régimen contributivo 62% y 35% afiliados al Sisben), esto indica que a pesar de aparentemente estar cubiertos en salud, realmente no los consideran apoyo, siendo una población tan necesitada si se tiene en cuenta la percepción de enfermedad en estas familias, los problemas de salud que presentan, los adolescentes, los adultos y los ancianos. Son familias caracterizadas por una alta incidencia de enfermedades que requieren de permanente, asesoría, tratamiento y rehabilitación, no solo en los miembros con Deficiencia Mental sino en los otros miembros que están afectados por otras enfermedades crónicas como se constata en las tablas 13 y 14 referentes a morbilidad.

Igualmente es alto el número de familias que considera que no cuenta con apoyo a nivel laboral, comunal recreativo y religioso, confirmando, que aún lo expuesto por la ley de discapacidad, no se hace evidente en la cotidianidad.

**Tabla 15. Instituciones de apoyo familiar identificadas**

| INSTITUCIONES | SIN APOYO | | CON APOYO | |
|---|---|---|---|---|
| | Frecuencia | % | Frecuencia | % |
| | 120 | 0,9 | 9 | 0,1 |
| **Guardería** | 39 | 0,3 | 90 | 0,7 |
| **Escuela** | 85 | 0,7 | 44 | 0,3 |
| **Centro de salud** | 91 | 0,7 | 38 | 0,3 |
| **Trabajo** | 119 | 0,9 | 10 | 0,1 |
| **Centro Vecinal** | 114 | 0,9 | 15 | 0,1 |
| **Grupo recreación** | **90** | **0,7** | **39** | **0,3** |
| **Grupo religioso** | | | | |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

## 4.2 RIESGO FAMILIAR TOTAL RFT: 6-69

El riesgo familiar total es medido a través de la aplicación del instrumento RFT: 6-69. Incluye relación del total de ítems de riesgos por familias que de acuerdo a la Escala de calificación apoyada en el siguiente esquema riesgo bajo cuando el RFT da por debajo del 30 por ciento, (menos de 21 ítems) medio cuando el RFT fluctúa entre 31 y 50 por ciento (22-35 ítems) y alto cuando es 51 por ciento o más por ciento (36 o más ítems) del total de los ítem, de las diferentes categorías, que a la vez estarán determinadas por el porcentaje de ítems, positivos para riesgo y posteriormente determinación del riesgo por familias en cada una de las categorías.

A partir del total de ítems establecidos para la valoración de riesgo se establece que del total de familias estudiadas el 1.5 por ciento esta en alto riesgo o sea con más del 50% de los ítems son positivos y un 21 en medio.

**Tabla 16. Riesgo Familiar Total**

| RIESGO | Frecuencia | Porcentaje |
|---|---|---|
| Bajo | 99 | 77.0 |
| Medio | 28 | 21.5 |
| Alto | 2 | 1.5 |
| | 129 | 100% |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.
.

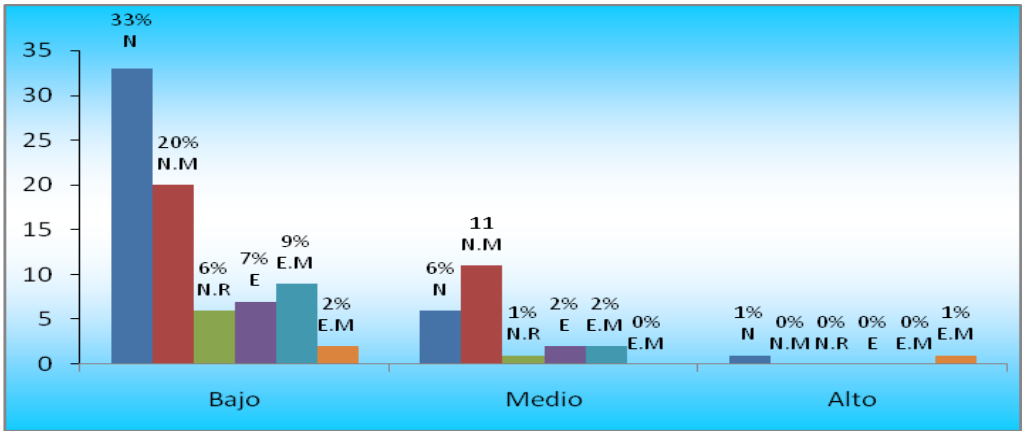
Como se puede observar en la tabla 16, de acuerdo con el esquema general de valoración del riesgo, las familias se ubican en una población de bajo riesgo en 77 y 23 por ciento de los casos con riesgo medio o alto, cifras que ocupan a tres cuartas partes de las familias del estudio; porcentaje de familias cuyo promedio de ítems indicadores de riesgo oscila entre 22 y 37 ítems, que al conjugarse ponen en peligro a las familias como tales y a cada uno de sus miembros.

Para ampliar el análisis de las familias con Riesgo Familiar Total, se relaciona con la tipología familiar, puesto que en el análisis de datos con respecto a identificación se encuentra que 31 por ciento son familias nucleares modificadas, la cantidad de familias nucleares está 9 por ciento por debajo de los estándares nacionales; hay una alta concentración de familias con adolescente y mínimo un miembro de la familia presenta deficiencia mental; la percepción del riesgo de morbilidad llega a 75 por ciento, indicador alto en relación a las familias estudiadas

por Valle y Silva. De acuerdo con el total de ítems de valoración de riesgo, hay un número de factores que las favorece y que permita clasificarlas en tan alto porcentaje como familias con Riesgo Familiar Total Bajo, aunque hay algunas diferencias al revisar por tipo de familias y por categorías en los ítems de cada una de ellas.

Como se puede observar en la figura 10, desde Riesgo Familiar Total, las familias nucleares modificadas son las que están en mayor riesgo con 11 familias en amenaza y una en alto riesgo, en segundo lugar las nucleares con 8 familias en amenaza y una en alto riesgo, en tercer lugar aparecen 3 familias extensas modificadas en amenaza y 2 familias extensas en amenaza. Estos resultados confirman los hallazgos de la identificación de las familias, donde igualmente las familias nucleares modificadas eran las que aparecían con mayor número de indicadores de riesgo, las familias nucleares proporcionalmente están a la par con las familias extensas modificadas. Para un mayor conocimiento de los riesgos de estas familias, se presenta a continuación la determinación del riesgo por categorías y en cada una de ellas se determinan los indicadores de riesgo.

**Figura 10. Riesgo familiar total por tipo de familia**




**Tipo de Familia:** N=Nuclear N.M.=Nuclear Modificada N.R.=Nuclear Reconstruída E=Extensa E.M.=Extensa Modificada A=Atípica. *D.M.= Deficiencia Mental

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**4.2.1 Relaciones de riesgos familiares por categorías.** El riesgo total familiar se determina por categorías manteniendo las escalas de clasificación: alto, medio y bajo, según cada categoría.

Como se presenta en la tabla 17, dentro de las categorías de mayor porcentaje de riesgo en las familias están la socioeconómica que afecta 25.4 por ciento de estas, aspecto que también se refleja por las condiciones de vivienda que indican precariedad en 21.7 por ciento de las familias. En tercer nivel está la composición familiar, con 10.9 por ciento, que al relacionar con las condiciones psicoafectivas 10.1 por ciento indica compromiso en la estructura, composición y dinámica de las familias donde se correlacionan estos datos, generando espacios de riesgo para la salud y la vida en algunas de ellas.

Con respecto a las categorías, prácticas y acceso a los servicios de salud, y la de manejo de menores favorecen a las familias, puesto que en ninguna puntúa alto riesgo, sin embargo en seis de estas puntúa amenaza. Así, aunque hay familias en que su condición puede ser de riesgo en algunas categorías, y en otras no, hay algunas que por resultados se ubican en riesgo general, como lo indica el 1.5 por ciento en alto riesgo, 21.5 por ciento en amenaza y el 77 por ciento en bajo. Estos resultados muestran que las familias con miembros con Deficiencia Mental escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, de Bogotá tienen un bajo porcentaje de alto Riesgo Familiar Total, pero al observar la figura 18, se determinas varios ítems que indican riesgo, por lo que a continuación se hará valoración tanto de los aspectos protectores como de riesgo según ítems de cada categoría

**Tabla 17. Distribución de familias según nivel de riesgo por categorías**

| CATEGORIAS | NIVEL DE RIESGO | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | BAJO | % | AMENAZA | % | ALTO | % |
| **Composición familiar** | 115 | 89,10% | 13 | 10,10% | 1 | 0,80% |
| **Servicios y practicas de servicios salud** | 128 | 99,20% | 1 | 0,80% | 0 | 0,00% |
| **Condiciones Psicoafectivas** | 116 | 89,90% | 8 | 6,20% | 5 | 3,90% |
| **Situación Socioeconómica** | 96 | 74,40% | 29 | 22,50% | 4 | 3,10% |
| **Condiciones de vivienda y comunidad** | 101 | 78,30% | 23 | 17,80% | 5 | 3,90% |
| **Manejo de menores** | 124 | 96,10% | 5 | 3,90% | 0 | 0,00% |

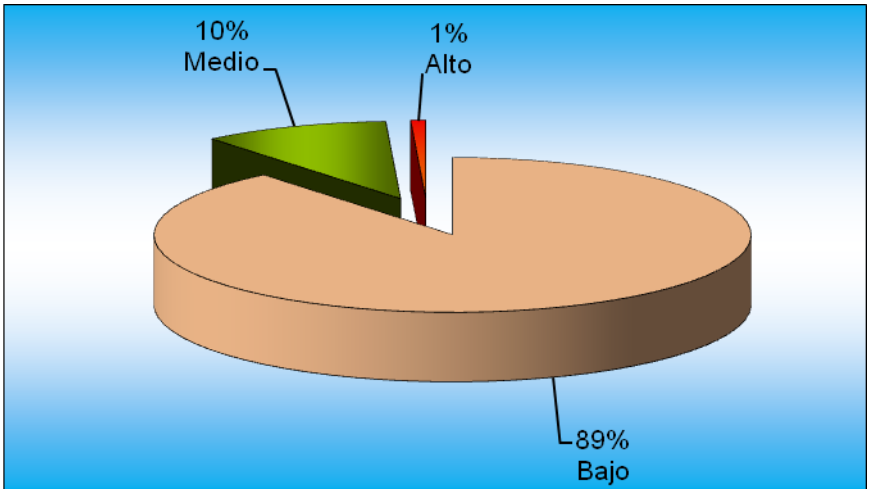
Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Categorías: CF: B=0-3 M=4-5 A=6-9; SPSS: B=0-6 M 7-10 A=11-19; CPs: B=0-5 M =6-8 A = 9-15; SEE: B=0-3 M= 4-5 A=6-19; CVC B=0-3 M =4-5 A = 6-10; MM: B= 02 M=3-4 A= 5-7

**4.2.1.1 Clasificación del riesgo de las familias por las diferentes categorías.** Para ampliar el conocimiento sobre los aspectos de riesgo de las familias se hace el análisis específico de cada una de las categoría, determinando los aspectos contemplados en cada una de ellas, haciendo énfasis en cada uno de los ítems que indican riesgo.

**4.2.1.1.1 Distribución del riesgo por categoría Composición familiar.** Según lo presentado en la tabla 17 de clasificación las familias según el riesgo por categorías, se encuentran tan solo 14 familias con riesgo, o sea el 10.9 por ciento del total puesto que el resto 89.1 por ciento están en riesgo bajo (figura 11) sin embargo, al analizar cada uno de los ítems se encuentran varios aspectos de riesgo a tener en cuenta a la hora de pensar en programas para esta población

**Figura 11. Riesgo Familiar Total según composición familiar**




No 129 familias Composición Familiar Bajo= menos de 3 ítems Medio =4-5 Ítems alto= 6-9 ítems.

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

En esta categoría las familias presentan varios ítems en los que indican riesgo (Figura 12), entre ellos “presencia de gestantes, ancianos o adolescente”; que por los adolescentes alcanza 57 por ciento de las familias (con o sin deficiencia mental), este aspecto es importante por que es la fase en que las familias sufren una serie de cambios en cuanto a la relación de padres e hijos, en los hijos por su necesidad de autonomía, independencia y manejo de identidad y sexualidad, mientras que los padres están a la entrada o ya están en la crisis de la edad madura. A esto hay que agregar que un alto porcentaje de los adolescentes, por

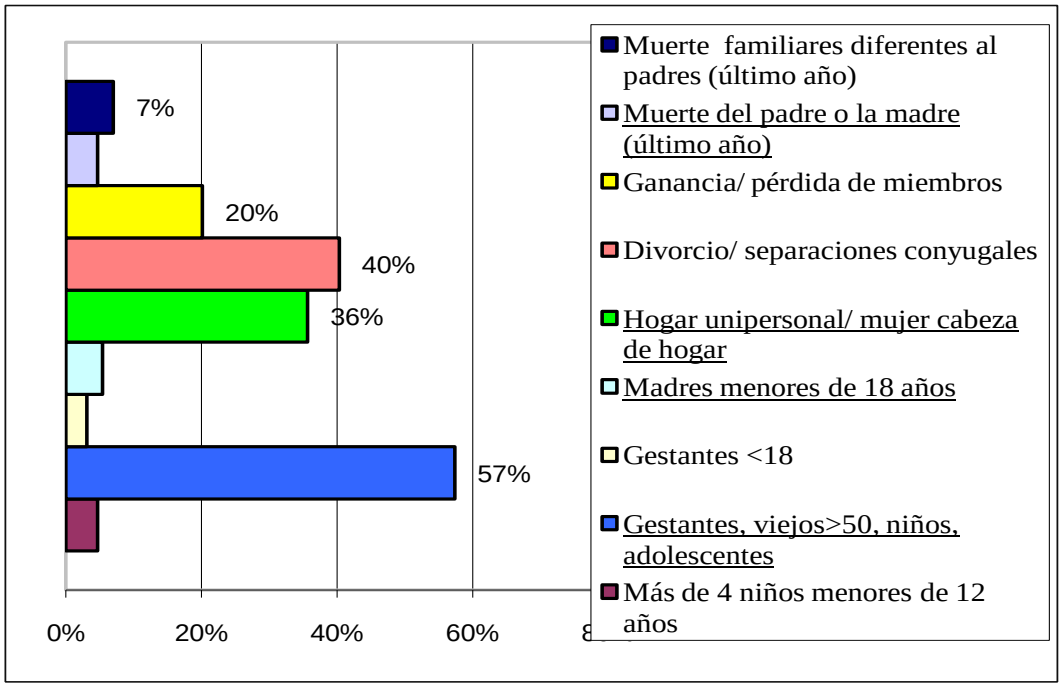
su deficiencia, no alcanzan el desarrollo del pensamiento lógico, y están afrontando los embates de las crisis de la adolescencia, únicamente con la capacidad del pensamiento concreto, que no solo los afecta en su aprendizaje escolar sino en el hecho de comprender y afrontar las vivencias por las que atraviesan desde ellos o ellas mismas, sus necesidades y las exigencias del medio.

En segundo lugar están las separaciones de parejas con 40 por ciento , que se relaciona con lo observado en la caracterización y que se confirma con la jefatura femenina en el hogar que aquí aparece más alta que la registrada en tipo de familias nucleares modificadas que era 31 por ciento (Figura 2 Tipología familiar ), y acá da 36 por ciento, aspecto que se puede asociar con familias extensas modificadas, donde la mujer también es cabeza de hogar, superando en 6 por ciento las cifras nacionales según Profamilia (30%)[263] y aun más de lo establecido por el DANE; en un 9 por ciento, lo descrito anteriormente va a generar sobrecargas en la mujer o en otros integrantes, a través de la adopción de roles sustitutos como cuidadores lo cual puede ocasionar insatisfacción de estos.[264] También en 20 por ciento de las familias se da el fenómeno de pérdida o ganancia de miembros, que se asociaría  a la llegada de nietos o la salida de hijos por el número de familias con adultos o en fase de lanzamiento.

[263] PROFAMILIA. Salud sexual y reproductiva en Colombia. Encuesta nacional demográfica y de salud. Op. cit. p. 25.

[264] El autor.

**Figura 12. Distribución porcentual de familias por riesgo según composición familiar**

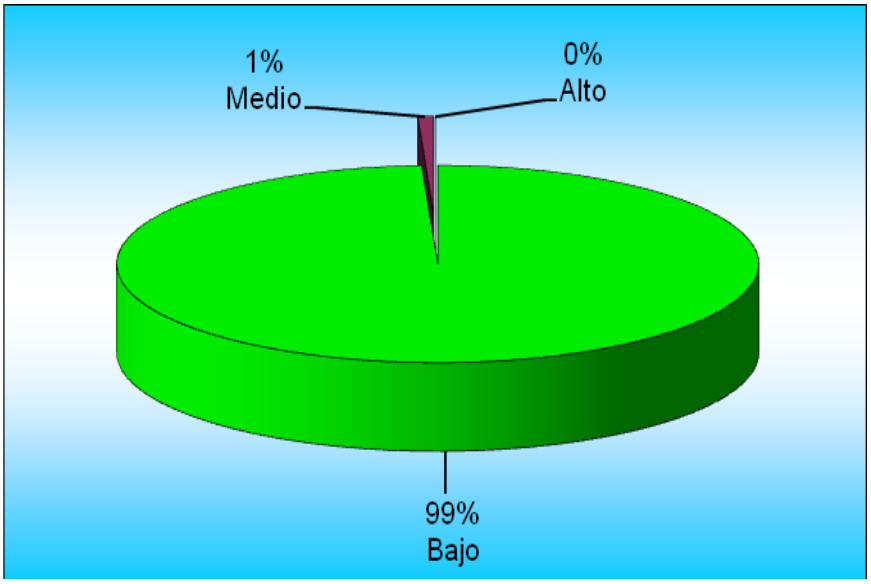



Subrayado= Ítems que indica riesgo en alto porcentaje de familias
Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**4.2.1.1.2. Distribución del riesgo por categorías. Prácticas y servicios de salud.** De acuerdo con la tabla 17 y la figura 13 en esta categoría, dentro de la escala establecida, es una población especialmente en riesgo bajo con un 99 por ciento y solo un 1 por ciento en riesgo medio. Sin embargo al profundizar en los ítems que contempla esta categoría, hay una serie de riesgos que afecta un alto porcentaje de familias como se indica en la figura 14.

Así el 50 por ciento considera que los servicios de salud no cubren sus necesidades, 33 por ciento de las familias reportan más de un enfermo en la familia, 33 por ciento cuentan con problemas de salud no resueltos y 31 por ciento de las familias tienen miembros con enfermedad general/crónica/invalidez. De otra parte el aporte de las instituciones de salud es bajo si se tiene en cuenta que el 43% no recibe información y el 40% de las familias optan por la automedicación

**Figura 13. Riesgo Familiar Total según servicios y prácticas de Salud**

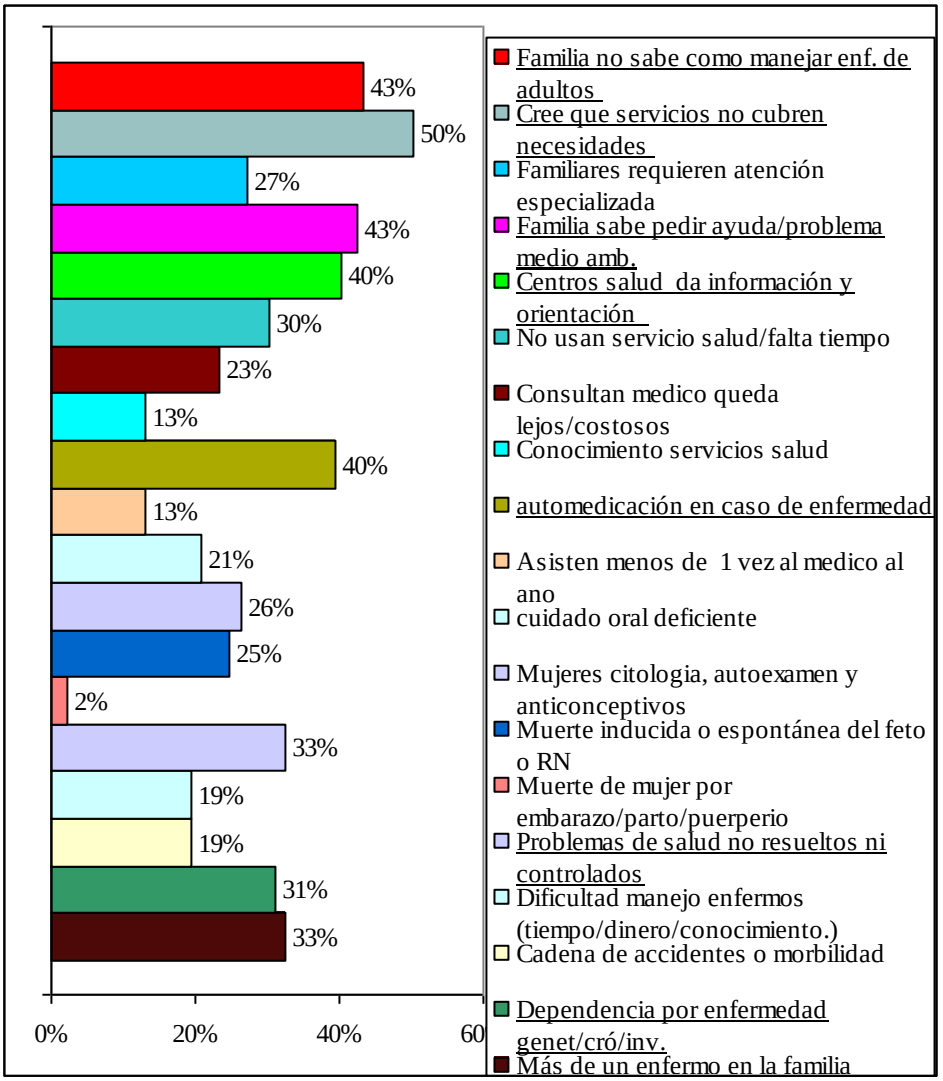



No 129 familias Practicas de Salud y Servicios de Salud Bajo= menos de 6 ítems Medio = 7-10 ítems alto=11-19 ítems

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Como puede observarse, al profundizar en el análisis de los ítems que componen esta categoría (Figura 14) hay una serie de factores que ponen en riesgo a un alto porcentaje de las familias, sobre todo si se asocia con los indicadores de morbilidad ya revisados y el que en todas ellas hay mínimo un miembro con deficiencia mental, en algunos casos asociada a un síndrome o patología, que no solo lo inhabilita desde lo cognitivo, sino que además requiere de permanente control, por ejemplo cuando presenta problemas coronarios, de piel u osteomusculares como sucede en quienes sufren síndrome de Down o cuando su Deficiencia Mental se hace progresiva, producto de una epilepsia tipo gran mal de difícil manejo farmacológico, además de las “otras patologías” presentes a pesar del bajo porcentaje de niños y ancianos que las componen.

**Figura 14. Distribución porcentual de familias por riesgo según servicios y prácticas de salud**




Subrayado= Ítems que indica riesgo en alto porcentaje de familias

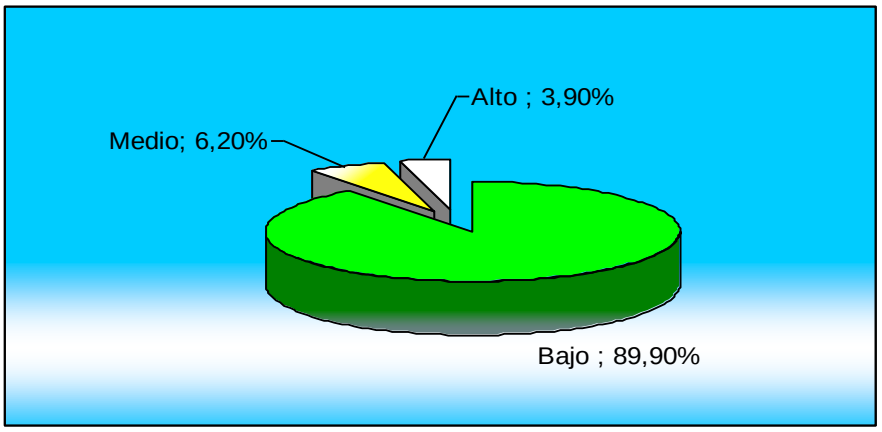
Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Es significativo que el reporte de más de un enfermo en la familia, los problemas de salud no resueltos y el alto índice de miembros con enfermedad general/crónica/invalidez, corroboran lo encontrado en cuanto al alto índice de

riesgo por morbilidad y explica en parte las prácticas de asistencia a la consulta médica (87%). En cuanto a la percepción de los servicios de salud, 50 por ciento considera que no suplen sus necesidades, además de desconocer los servicios que prestan (87%) se observa que no reciben la adecuada asesoría por lo que tan sólo 57 por ciento, saben manejar enfermedades del adulto y hay una amplia utilización de prácticas de automedicación (43%). Así aunque el 97 por ciento cuentan con algún tipo de afiliación no necesariamente se benefician de dicho servicio al que se supone tienen derecho.

**4.2.1.1.3 Distribución del riesgo por categorías. Condición psicoafectiva.** Con respecto a las condiciones psicosociales, 89.9 por ciento puntúan entre 0 y 5 de "La escala de calificación para cada categoría del RFT 70"[265] que las ubica en un riesgo bajo (Figura 15), explicando en parte el bajo riesgo que presentan estas familias según resultados generales .(Figura 16) Pero al hacer un mayor análisis y profundización en los diferentes ítems de esta categoría, para hilar aspectos específicos, más si se asocia con los riesgos encontrados en la categoría de Composición Familiar, puesto que desde el punto de vista psicoemocional, es muy importante tener en cuenta lo planteado por la OMS, que define la salud como el estado de salud mental, dada por la percepción de salud

**Figura 15. Riesgo Familiar Total según condición psicoafectiva**



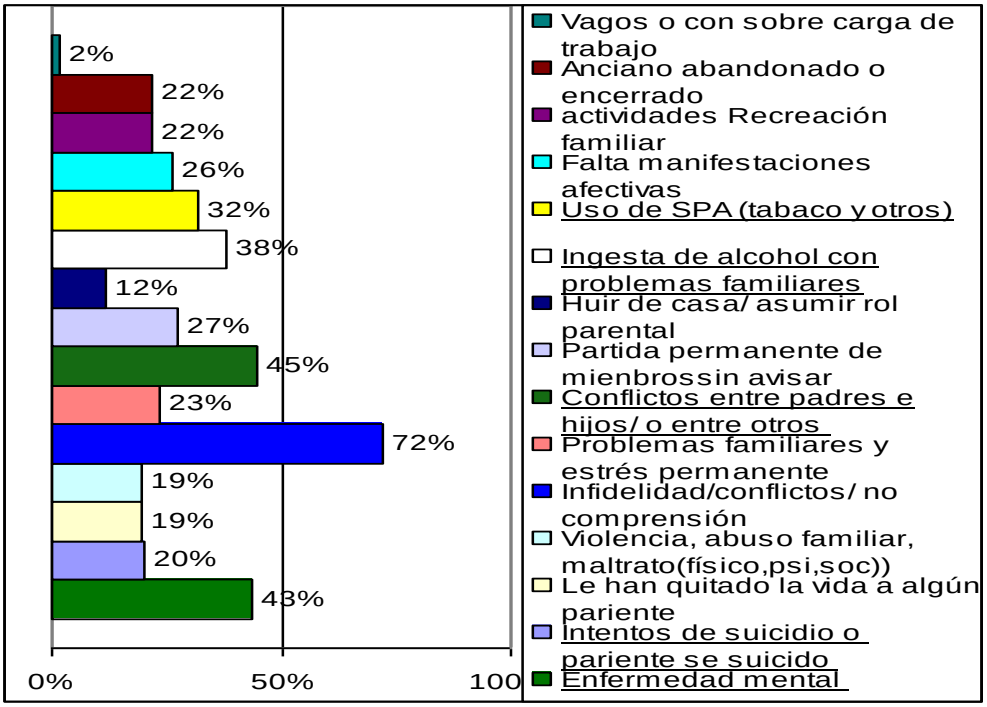

No 129 familias Condición Psicoafectiva Bajo =0-5 M edio =6-8 A lto = 9-15 ítems

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

[265] AMAYA REY. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario Op. Cit. p. 87

Al revisar los ítems de esta categoría se encuentra que el grado de infidelidad, conflictos y falta de comprensión percibido llega a 72 por ciento en estas familias, fenómeno que afecta la relación de la pareja su estabilidad y, por lo tanto, la del hogar en un momento tan crítico como es el de familias con adolescente y adultos jóvenes, fase de enfrentamientos y problemas de autoridad que igualmente se refleja en el estudio, donde los conflictos entre padres e hijos se presentan en 43 por ciento de las familias, problemática que puede estar acompañada por el consumo de alcohol en 37 por ciento de las familias, situación que en la mayoría de los casos es causa y consecuencia de la disfunción familiar.(Figura 16). Otro riesgo no solo desde la dependencia física y las consecuencias a largo plazo en problemas respiratorios como el EPOC y el cáncer, está en la dependencia al cigarrillo, que no solo genera una dependencia física sino que hace evidente la psíquica, que reforzada la una con la otra entre los jóvenes es un riesgo, para el inicio del consumo de otras sustancias. Aunque aparentemente ninguno de los jóvenes escolarizados consume sustancias diferentes al cigarrillo, sí están expuestos en el medio social y escolar.

**Figura 16. Distribución porcentual de familias por riesgo, según condiciones psicoafectivas de las familias**.



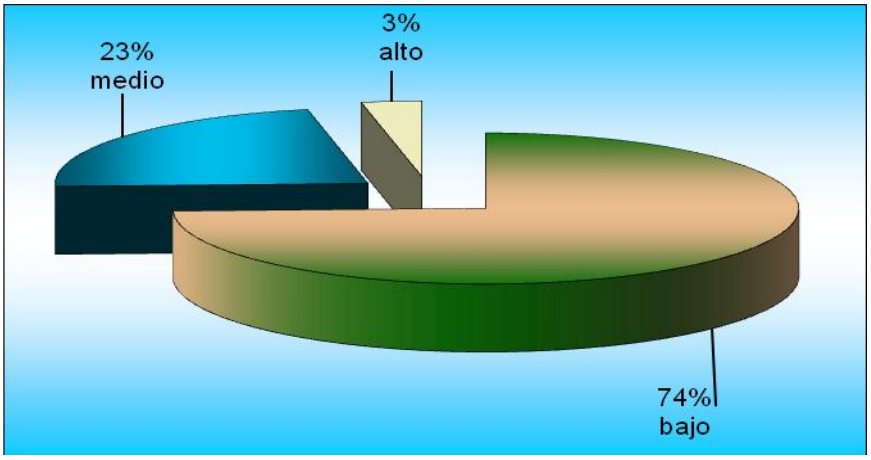

Subrayado= Ítems que indica riesgo en alto porcentaje de familias

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

En cuanto a enfermedad mental en el 42 por ciento de estas familias los informantes indican que se ha presentado, en un punto superior a lo encontrado en el "último Diagnóstico de Salud mental en Colombia en el que describe que el 41 por ciento de los colombianos, como mínimo ha presentado una crisis mental en la vida[266]. Las situaciones enunciadas a continuación son un elemento urgente a tener en cuanta en lo psicosocial en las familias en que se presenta, pues es suficiente para afectar a la familia y sus miembros en forma marcada, como son la violencia intrafamiliar, los intentos de suicidio (20%), la muerte accidental o violenta de familiares (19%), el trauma ante la pérdida de familiares (27%), situaciones que sumadas a las crisis del desarrollo, harán más difícil la situación a estas familias. Son un caldo de cultivo, producto del trauma que genera en cada uno de sus miembros, en ocasiones no superables porque dejar rastros nénmicos imposibles de ser borrados de las mentes de quienes han sido afectados, incidiendo permanentemente en sus vidas.

**4.2.1.1.4 Distribución del riesgo por categorías. Condición socioeconómica**. Es la categoría en que aparece el más alto, porcentaje (22.9%) de familias en riesgo medio y 3.1 por ciento en alto riesgo familiar total, como puede observarse en la figura 16 (Figura 17).

**Figura 17. Riesgo Familiar Total según situación socioeconómica**




No 129 familias Situación Socio Económica Bajo= 0-3 ítems Medio =4-5 ítems alto=6-9 ítems

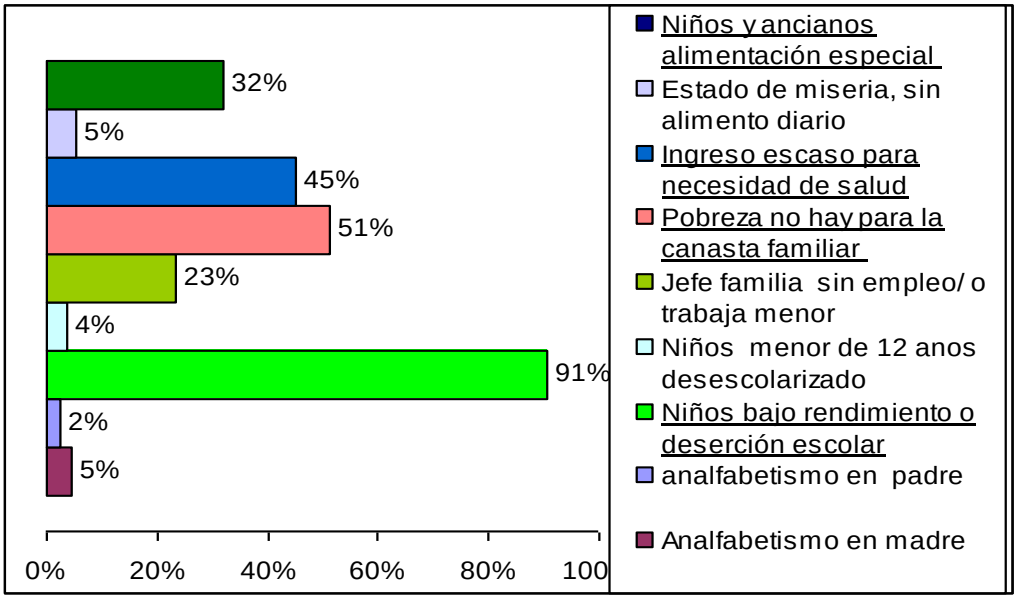
Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

[266] COLOMBIA. Ministerio de la Protección Social. Diagnóstico de salud mental en Colombia, 2003.

Los principales factores generadores de riesgo tienen directa asociación con la escasez de recursos para la canasta familiar 51 por ciento, niños y ancianos con alimentación especial, ingreso escaso para las necesidades de salud, más la deserción escolar y el bajo rendimiento presente en 91 por ciento de las familias, situación que reafirma la problemática de desnutrición y deficiencia mental, que como se comentó anteriormente, llevó al ICBF a establecer el refrigerio para los jóvenes de educación especial, además del que entregaban a los escolares de primaria en este colegio (Figura 18).

La falta de recursos para la canasta familiar es un signo preocupante de miseria, que para el caso se asociaría con 52 por ciento de la población colombiana en pobreza y, lo que es más grave, con 23 por ciento en miseria.

**Figura 18. Distribución porcentual de familias por riesgo según situación socioeconómica**

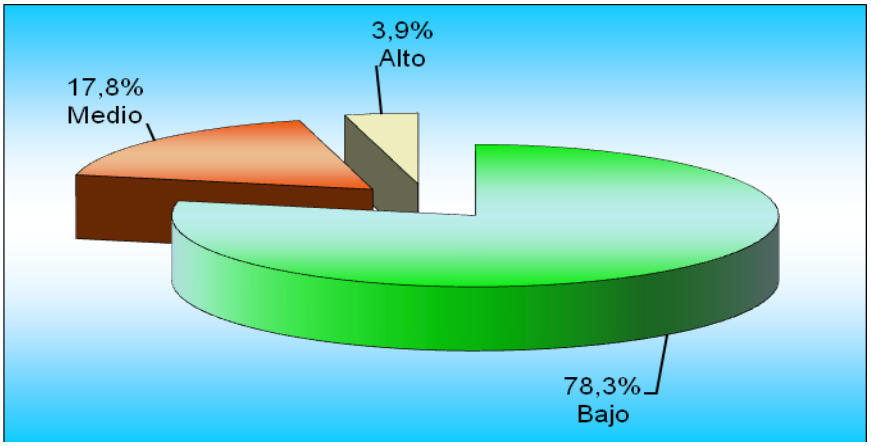



Subrayado= Ítems que indica riesgo en alto porcentaje de familias

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**4.2.1.1.5 Distribución del riesgo por categorías. Condiciones de vivienda y vecindario.** Es una categoría donde la unidad del riesgo medio y alto riego afecta a 21.7 por ciento de las familias. Este dato refuerza lo observado en la categoría socioeconómica, puesto que, como se reporta en la figura 19 el 17.8 por ciento de las familias están en riesgo medio y el 3.9 por ciento en riesgo alto. Aspecto que al asociarlo con la categoría socioeconómica, confirma el grado de precariedad de la vivienda a que se ven abocadas las familias de bajos recursos económicos.

**Figura 19. Riesgo Familiar Total según condición de vecindario y vivienda**



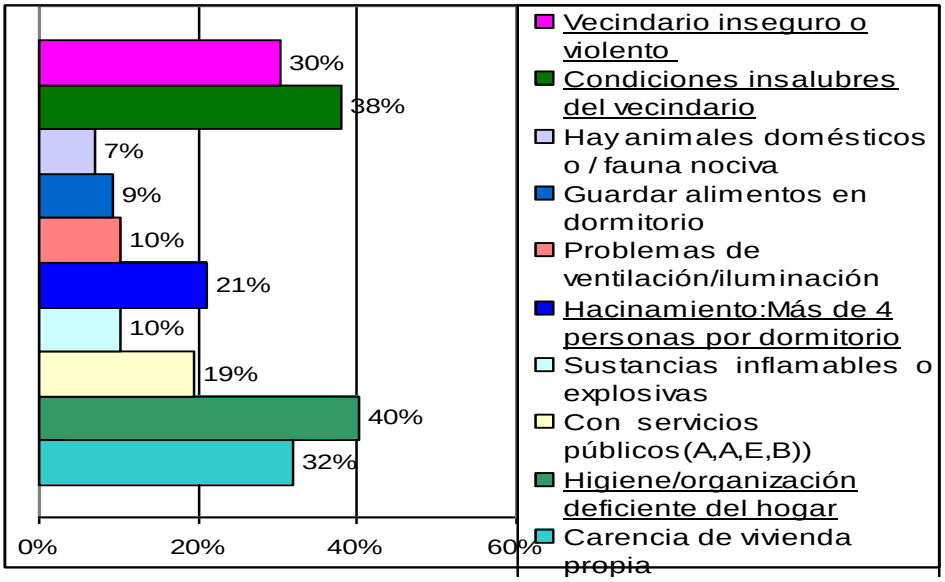

No 129 familias Condición de Vecindario y Vivienda Bajo= 0-3 ítems Medio =4 -5 Alto= 6- 10 ítems

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

En la lectura de las figuras 18 y 20 se puede establecer un aspecto que corrobora la condición económica de las familias, el 32 por ciento no cuentan con vivienda propia, 38 por ciento se ven obligadas a vivir en vecindarios insalubres, en hogar con deficiente higiene 40 por ciento, por encima del 36,21 por ciento de los hogares del país que presentó necesidades habitacionales[267], y lo más significativo: 21 por ciento de ellas viven en hacinamiento, o sea que más de cuatro personas viven e un solo cuarto que indica las características de población en miseria.

[267] COLOMBIA. DANE. Censo general 2005-Déficit de vivienda [en línea]**.** Disponible en: **<**http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/censo/Bol_deficit_vivienda.pdf>

**Figura 20. Distribución porcentual de familias por riesgo según vecindario y vivienda**

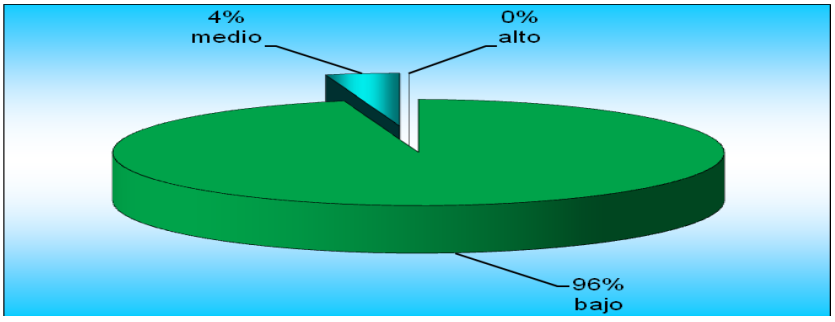



Subrayado= Ítems que indica riesgo en alto porcentaje de familias

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**4.2.1.1.6 Distribución del riesgo por categorías. Manejo de Menores.** Aunque la población de niños menores de 10 años apenas llega al 8,9 por ciento de la población en estudio, se encuentra que 4 por ciento de las familias presenta riesgo medio en esta categoría.

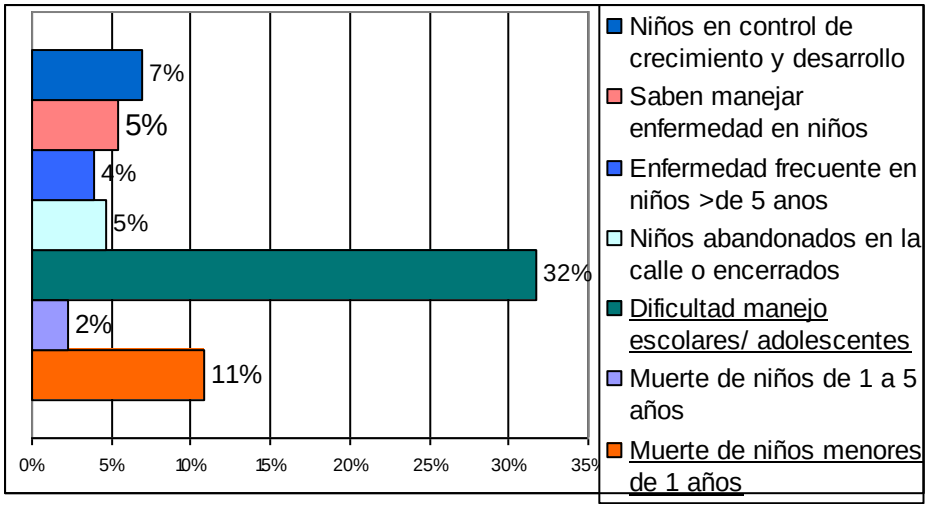
**Figura 21. Riesgo Familiar Total según manejo de menores**




No 129 familias Manejo de Menores Bajo=0 -2 ítems Medio = 3-4 ítems alto=5-7 ítems
Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Un dato contundente en esta categoría es que el 11 por ciento de familias que reportaron muerte en niños menores de un año. Esto es un indicador de mortalidad alarmante que confirma lo expuesto por la Organización Panamericana de la Salud con respecto a la desnutrición y la mortalidad de la población infantil. En cuanto a la dificultad en el manejo de escolares o adolescentes, es de 32 por ciento, cifra que indica menor riesgo que el que se detecta en la categoría psicosocial.

**Figura 22. Distribución porcentual de familias por riesgo según el manejo de menores**




Subrayado= Ítems que indica riesgo en alto porcentaje de familias

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Se puede concluir que las tres últimas categorías, que tienen que ver con la situación socioeconómica, las condiciones de vivienda y vecindario y el manejo de menores, ponen en evidencia el alto riesgo de la salud total de las familias que se encuentran afectadas por necesidades básicas o de supervivencia como la carencia de recursos para la canasta familiar, las condiciones infrahumanas de vivienda y el alto índice de mortalidad en niños menores de un año. Que unido a los riesgos en la composición familiar y psicoafectivos requieren de especial atención, pues las familias con miembros con deficiencia cognitiva tienen mayor riesgo por los procesos de adaptación que exigen los mismos miembros del grupo y las demandas del entorno.

**4.2.2 Determinación del riesgo según informantes** Después de hecho el cálculo y análisis del riesgo familiar, se hace un análisis del mismo dependiendo del tipo de informante, encontrando que: el 100 por ciento de las parejas (padre madre) y hermanos, perciben sus familias en bajo riesgo, en el caso de los padres informantes el 82 por ciento consideran a las familias en bajo riesgo, las madres en un 76 por ciento, por lo que definitivamente las abuelas o las tías en la percepción del riesgo proporcionalmente hacen ver a través de la evaluación del RFT a las familias en mayor riesgo, como lo presentan los datos de la tabla 17. Con estos resultados se puede inferir que posiblemente madres, abuelas y tías sean mejores informantes por el conocimiento que tienen de la familia, confirmando lo reportado por Amaya (2004)

**Tabla 18. Percepción del riesgo familiar según informante**

| | Riesgo | | | | Porcentaje de riesgo | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **INFORMANTE** | **Bajo** | **Medio** | **Alto** | **Total** | **Bajo** | **Medio** | **Alto** |
| **Madre** | 69 | 21 | 1 | 91 | **76** | **23** | **1** |
| **Padre** | 18 | 4 | | 22 | **82** | **18** | **0** |
| **Padre Madre** | 6 | 0 | 0 | 6 | **100** | **0** | **0** |
| **Madre Hija** | 0 | 1 | 0 | 1 | **0** | **100** | **0** |
| **Abuela** | 2 | 1 | 1 | 4 | **50** | **25** | **25** |
| **Tia** | 1 | 1 | 0 | 2 | **50** | **50** | **0** |
| **Hermano** | 1 | 0 | 0 | 1 | **100** | **0** | **0** |
| **Hermana** | 2 | 0 | 0 | 2 | **100** | **0** | **0** |
| **Totales** | **99** | **28** | **2** | **129** | **76,7** | **21,7** | **2,6** |

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

## 4.3 GRADO DE SALUD FAMILIAR

El grado de salud familiar es valorado con el instrumento de Salud Familiar GEN 25 según lo que hace la familia para mantener acciones en las cuatro dimensiones (Escala de Organización), el grado de satisfacción de la familia con lo que hace en la vida cotidiana (Escala de Satisfacción) y, por último, la congruencia entre el sistema familiar y su sistema primario ambiental.

El análisis se hace teniendo en cuenta la puntuación de las escalas de "organización" y de "satisfacción", se clasifica según una de tres categorías en las que se conservan los criterios reportados por la autora del instrumento.

En forma general en el grado de salud familiar según datos presentados en la tabla 19, se encuentra que hay mayor índice de familias nucleares y nucleares modificadas en vulnerabilidad pues hay mayor proporción en "poco organizada": 37.3 y el 37.5 por ciento respectivamente. Otro aspecto es que aunque el mayor numero se ubican en altamente organizadas o poco organizadas, a nivel de satisfacción se ubican como satisfechas.

Asociando topología familiar y grado de satisfacción familiar, vuelve a llamar la atención el que en las familias nucleares modificadas hay un mayor índice de relación con el grado de organización igualmente las familias extensas en lo relacionado con la vulnerabilidad según el poco grado de organización y la baja satisfacción. En general en los diferentes tipos de familias tiende a presentar un menor grado de satisfacción que el grado de organización siendo especialmente evidente en las familias nucleares.

**Tabla 19 Grado de salud familiar en los diferentes tipos de familia**

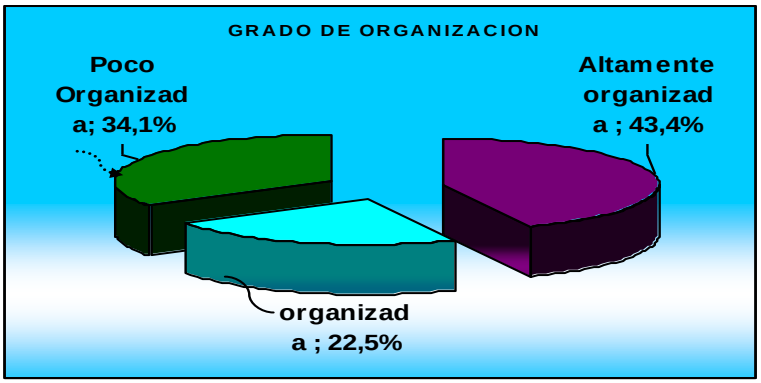
| | **GRADO DE SALUD FAMILIAR** | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | **Nivel de Organización** | | | | **Nivel de Satisfacción** | | | |
| **TIPO DE FAMILIA** | P Org | Orga. | A Org | **Total F/lias** | No Sat | Satisf | A. Sat | **Total F/lias** |
| **NUCLEAR** | 19 | 9 | 23 | 51 | 12 | 24 | 15 | **51** |
| **NUCLEAR MODIFICADO** | 15 | 10 | 15 | 40 | 13 | 16 | 11 | **40** |
| **NUCLEAR RECOSTRUIDA** | 2 | 3 | 4 | 9 | 1 | 5 | 3 | **9** |
| **EXTENSA** | 8 | 6 | 13 | 27 | 6 | 13 | 8 | **27** |
| **ATIPICA** | | 1 | 1 | 2 | | 1 | 1 | **2** |
| TOTAL | 44 | 29 | 56 | 129 | 36 | 58 | 35 | **129** |
| **PORCENTAJE** | **34%** | **23%** | **43%** | **100%** | **28%** | **45%** | **27%** | **100%** |

Fuente: Resultado según instrumento ISF: GEN-25 Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007**.**

**4.3.1 Grado de salud familiar según organización.** Las familias son clasificadas como poco saludables si puntúan con valores inferiores o iguales a 82, por su desorganización, saludables si puntúan con valores entre 83 y 86 puntos, que indican organización y familias altamente saludables si puntúan con valores superiores a 87 por ser altamente organizadas.

Al revisar los resultados con respecto al grado de salud familiar (Figura 23), en relación con la capacidad de la familia para establecer su organización se encuentra que 43 por ciento de las informantes indican que en sus familias el grado de acuerdos les permite ser altamente organizadas, a la vez es significativo el porcentaje que se ubica en el nivel de organizadas (34%) y el índice de familias poco organizadas (22%). Sin embargo, al relacionar con los resultados de las familias estudiadas por Valle se encuentra que, hay un mayor grado de organización, puesto que en ese estudio el 48 por ciento se consideran familias No Saludables, 36 por ciento Saludables y 16 por ciento Altamente Saludables, y al relacionar con las familias estudiadas por Silva en las que el grado de salud familiar es bueno (54%) y bajo (45.5%), indicaría que las familias de este estudio han logrado un mayor índice de acuerdos.

**Figura 23. Distribución porcentual de las familias según el grado de Organización.**

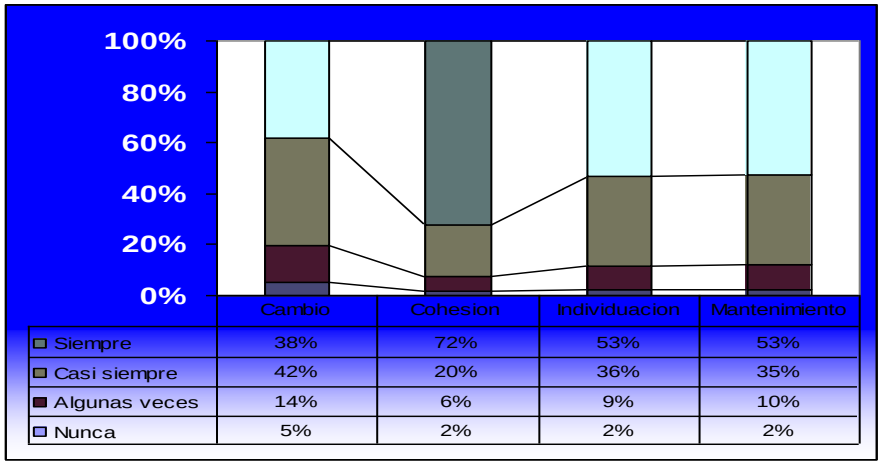



Fuente: Resultado según instrumento ISF: GEN-25 Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Esta situación correspondería con lo establecido por quienes consideran que la situación de la familia no está determinada porque uno de los miembros de la familia presente deficiencia mental, sino por la capacidad de sus miembros para afrontar las diferentes situaciones, igualmente con lo planteado por Brodin y Núñez, como se indica en el marco teórico, quienes consideran que la presencia de un miembro con Deficiencia Mental en la familia, en ocasiones ni siquiera es tenido en cuenta por la familia porque no es su prioridad. Al relacionar con los hallazgos de Valle se puede concluir que al igual que en familias con adolescentes de educación normal las familias mantienen cierto grado de organización que facilitan que la familia se mantenga.

El segundo aspecto a analizar en las 129 familias, esta relacionado con las dimensiones de Cambio, cohesión, mantenimiento e individuación, en los que según los resultados de puntuación en lo enunciado por informantes, se ve el grado de frecuencia de las acciones familiares en esas dimensiones. La frecuencia de las variables nunca y algunas veces esta por debajo del 20 por ciento, en las diferentes dimensiones. En la dimensión del Cambio el porcentaje en "casi siempre" es mas alto que el siempre.

**Figura 24. Grado de organización de las 129 familias según dimensiones**




| | Cambio | Cohesion | Individuacion | Mantenimiento |
|---|---|---|---|---|
| Siempre | 38% | 72% | 53% | 53% |
| Casi siempre | 42% | 20% | 36% | 35% |
| Algunas veces | 14% | 6% | 9% | 10% |
| Nunca | 5% | 2% | 2% | 2% |
| Total 129 F | 100% | 100% | 100% | 100% |

Fuente: Resultado según instrumento ISF: GEN-25 Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007**.**

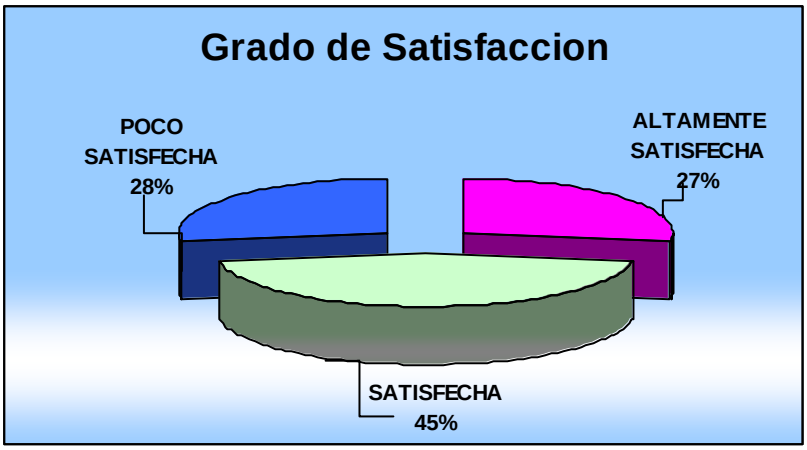
Llama la atención la tendencia de la cohesión pues el nivel de organización es verdaderamente alto (72%). Mayor al nivel de mantenimiento e individuación. Al respecto contrastaría con la disfunción o problemas de pareja y el índice de separaciones, según condiciones psicosociales y categorías de composición familiar, explicable tal vez si se asocia con los hijos, pues a pesar de la fase de desarrollo de estos el porcentaje de familias en que la comunicación es adecuada, es cercano al 70 por ciento. (Ver categoría psicosocial).

**4.3.2 Grado de salud familiar Escala de Satisfacción.** Se considera familia altamente satisfecha si puntúa entre 82 y 100, familia satisfecha entre 68 y 81 puntos y familia poco satisfecha de 67 y menos. La escala de satisfacción representa y significa el grado de satisfacción de la unidad familiar con lo que hace para mantener el sistema.

La figura 24, indica al respecto que la proporción de familias poco satisfechas alcanza el 28 por ciento de las familias, 45 por ciento en satisfechas y solo el 27 por ciento en altamente satisfechas, lo que indica variaciones en relación al grado de acuerdos, pues es inferior al porcentaje de familias no satisfechas e inferior las altamente satisfechas, frente a los niveles tanto del "poca organización" y "alto grado de organización". Aspecto que explicaría en parte lo encontrado en composición familiar y la categoría de lo psicosocial, pues aunque indican un alto grado de organización también se manifiesta como apenas satisfechas o poco satisfechas en un alto porcentaje.

Con respecto a los otros dos estudios de referencia, las familias con miembros con Deficiencia Mental educable estarían por encima en el grado de satisfacción, frente a las familias estudiadas por Valle y por debajo de las familias estudiadas por Silva si se tiene en cuenta que según Valle, en la escala de satisfacción, 40 por ciento de las familias se consideran satisfechas, en segundo lugar 39 por ciento, como poco satisfechas y 21 por ciento altamente satisfechas, es decir que el mayor porcentaje correspondió a Familias Satisfechas con el grado de salud familiar que tienen; en el estudio de Silva las familias en la escala de satisfacción sólo el 15,5 por ciento están poco satisfechas, 46.8 por ciento se consideran satisfechas y 37.7 por ciento altamente satisfechas con el grado de salud familiar que tienen.

**Figura 25. Distribución de las familias según grado de satisfacción**

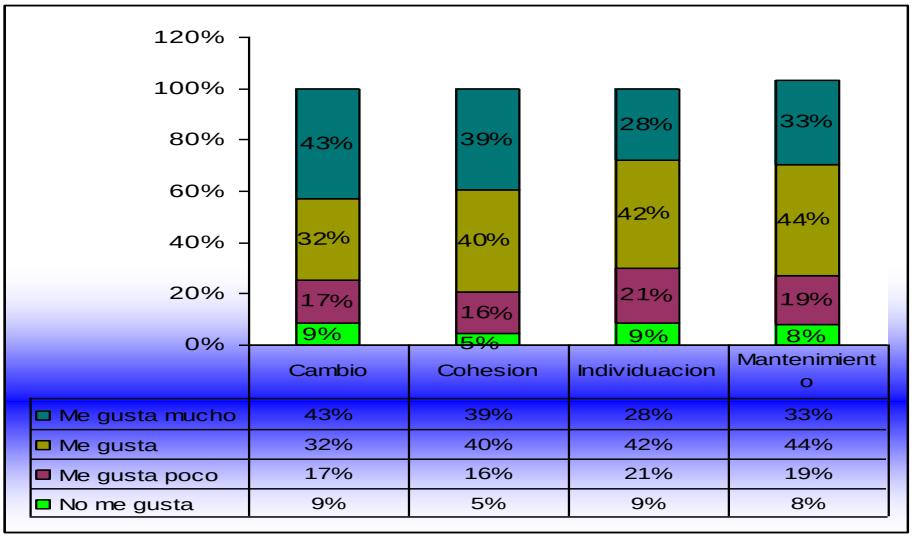



Fuente: Resultado según instrumento ISF: GEN-25 Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

Aunque el grado de organización, se mantiene en las frecuencias "casi siempre" y "siempre", el grado de satisfacción de estas familias, especialmente en la individuación es bajo, pues solo el 27 por ciento de las 129 familias puntúan en altamente satisfechas y el 28 por ciento en poco y el 45% en satisfechas.

Con relación a las dimensiones se encuentra que en las 129 familias, en cuanto al "cambio" el índice de satisfacción está en la escala mas alta de todas las dimensiones, sin embargo hay un 22 por ciento poco o nada satisfechas, situación, que es marcada a nivel de "individuación", donde el 31 por ciento tiene niveles muy bajos de satisfacción, en cuanto a la cohesión que en la organización alcanza el 72 por ciento de altamente organizadas, solo el 39 por ciento se sienten altamente satisfechos a pesar del gran esfuerzo, manifestado según acuerdos en la organización.

**Figura 26. Grado de satisfacción de las 129 familias según dimensiones**




| | Cambio | Cohesion | Individuacion | Mantenimiento |
|---|---|---|---|---|
| Me gusta mucho | 43% | 39% | 28% | 33% |
| Me gusta | 32% | 40% | 42% | 44% |
| Me gusta poco | 17% | 16% | 21% | 19% |
| No me gusta | 9% | 5% | 9% | 8% |
| Total 129 F | 100% | 100% | 100% | 100% |

Fuente: Resultado según instrumento ISF: GEN-25 Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007.

**4.3.3 Grado de salud familiar según relación de las escalas de organización y satisfacción.** Al comparar los datos de las dos escalas, con respecto a las 129 familias, se puede advertir que 28 familias están en mayor riesgo al haber baja organización y poca satisfacción, otras 17 aunque están poco organizadas se sienten satisfechas y existen otras 8 familias que aunque están organizadas se sienten poco satisfechas, y dos familias altamente organizadas pero poco satisfechas (tabla 19 )**.**

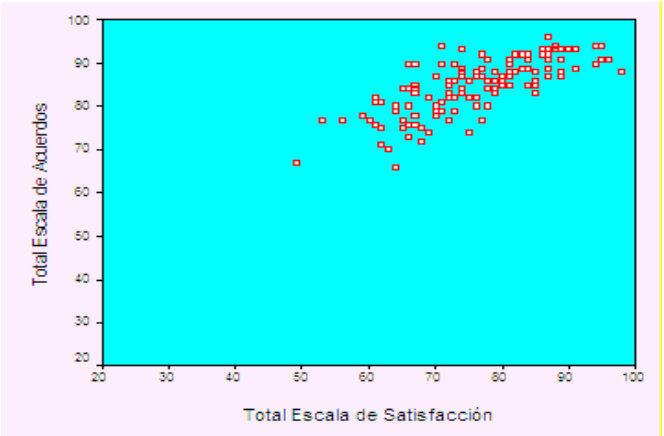
Se puede concluir que un 21 por ciento están en alto riesgo, por el bajo grado de Salud Familiar General, otro 21 por ciento en bajo grado de satisfacción u organización, que ya sea una a la otra afectar el grado de salud familiar, más si se asocia con lo plantado anteriormente sobre la dificultad en estas familias para mantener la unidad, por estar frecuentemente enfrentando las crisis que generan la presencia de miembros en la familia con deficiencia mental, al unirse las crisis evolutivas de los miembros de la familia y el bajo apoyo social, que no permiten su congruencia y a .cambio manteniéndolos en estado de ansiedad permanente afectando su mental familiar.

**Tabla. 20 Determinación del grado de salud de las familias**

| GRADO | | SATISFACCION | | | Total | % |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | **Poco** | **Satisfechas** | **Altamente** | | |
| ORGANIZACION | Poco | 28 | 17 | | 45 | 35% |
| | Organizadas | 6 | 17 | 5 | 28 | 22% |
| | altamente | 2 | 24 | 30 | 56 | 43% |
| Total | | 36 | 58 | 35 | 129 | 100% |
| % | | 28% | 45% | 27% | 100% | |

Fuente: Resultado según instrumento ISF: GEN-25 Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007**.**

**Figura 27. Correlación entre las puntuaciones de la escala de organización y la escala de satisfacción**




Fuente: Resultado según instrumento ISF: GEN-25 Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007**.**

En el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson de las dos escalas del ISF: GEN - 25 se encontró que, además de ser positivo, éste tiende a ser alto ya que es de 0.738. Es decir, que los valores en el grado de acuerdos de una familia se asocian con los valores en el grado de satisfacción de la familia en un alto porcentaje, sin embargo hay dispersión en algunas familias con respecto a ítems referentes a los acuerdos.

**Tabla 21. Correlación de Pearson**

**Correlaciones**

| | | TOTALA | TOTALS |
|---|---|---|---|
| TOTALA | Correlación de Pearson | 1,000 | ,738** |
| | Sig. (bilateral) | , | ,000 |
| | N | 129 | 129 |
| TOTALS | Correlación de Pearson | ,738** | 1,000 |
| | Sig. (bilateral) | ,000 | , |
| | N | 129 | 129 |

**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Resultado según instrumento RFT 6-69. Colegio Unidad Básica Juan Francisco Berbeo de la Secretaría de Educación del Distrito Capital, Bogotá - 2007

De acuerdo a los resultados, se observa que, el grado de organización y satisfacción varia, habiendo un alto porcentaje de familias que se ubican como

organizadas y muy organizadas, según parámetros del formato, a la vez el grado de alta satisfacción solo se da en el 27 % de las familias y aunque hay disparidad entre el grado de organización determinados por los acuerdos y satisfacción. A la vez la correlación las familias con bajo nivel de organización y el nivel de satisfacción es bastante cercana. Y aunque los esquemas de valoración desde riesgo son diferentes a las del grado de salud familiar, la dinámica de los resultados en el grado de salud de las familias es explicable, cuando se profundiza en los diferentes ítems de las categorías psicosocial y de composición familiar. Las respuestas presentan el esfuerzo por buscar la organización sin embargo el grado de satisfacción es mucho más bajo, por lo que en este caso, se cuenta con este conocimiento que facilita el enfocar las acciones de cuidado preventivo, facilitado a las familias y sus miembros encontrar espacios de reflección para su conocimiento a fin de facilitar su bienestar, producto del esfuerzo de ellos mismos a partir del conocimiento de su situación.

# 5. CONCLUSIONES

El presente trabajo de investigación se concluye de manera general a partir del análisis de los resultados, de los datos obtenidos mediante la aplicación de los instrumentos RFT 6-69 y el ISF: GEN-25 ,a 129 familias que permitieron la caracterización de las familias logrando los objetivos planeados para el presente estudio. Los resultados obtenidos con los instrumentos utilizados y el método aplicado para el análisis facilitaron la determinación de estas conclusiones que se presentaran a continuación.

Es importante el conocimiento obtenido en esta investigación para enfermería, por contener elemento directo del conocimiento integral de la familia en la caracterización de sus riesgos, por estar enfocada a estudiarla en su trayectoria, de otro lado el grado de organización y satisfacción permite valorarla en un momento dado facilitando determinar el grado de manejo de la ansiedad y el logro de la congruencia, que pueda tener.

Los resultados, la validación entre los conceptos y los hallazgos dejan ver que: Desde identificación se encontró que las 129 familias con uno o mas miembros con Deficiencia mental Educable, que fueron estudiadas, estaban conformadas por 588 personas con un promedio de 4 miembros por familia, de las cuales el 66 por ciento son dependientes por edad y/o Deficiencia Mental. Prima el genero femenino con un 52,6 por ciento, presentándose entre los 31 y 59 años una proporción de dos mujeres por cada hombre, lo que explica el 31 por ciento de familias nucleares modificadas y el 11 por ciento de Extensas modificadas, llevando a un 36 por ciento de familias donde los hijos crecen con un solo padre. Situación que no las favorece porque un 44 por ciento están en la fase de familias con adolescencia y un 33 por ciento en fase de lanzamiento y que de acuerdo a los resultados el 53.7 por ciento de sus miembros son percibidos como enfermos, factor que posiblemente ha influenciado para que el 92 por ciento de las familias cuenten con algún tipo de afiliación.

Desde el Riesgo Familiar Total: un 23% están en mayor riesgo, pero todas las familias están expuestas a riesgo en salud. Por estar afectadas en su Condición Socioeconómica y de Vivienda y Vecindario, en segundo lugar por la Conformación Familiar y Condición Psicosocial y en menor grado por Practicas

de Salud  Acceso a los Servicios de Salud y Cuidado a menores. En cuanto a los ítems de mayor relevancia fueron: 51% de las familias “no cuentan con recursos para la canasta familiar”, en un  91%  hay  “deserción escolar y el bajo rendimiento” y el 45 por ciento consideran que no cuentan con recursos para salud

Según ítems de las categorías composición familiar y Condición psicoafectiva  es relevante el riesgo en  72%  de las familias porque  “las parejas presentan infidelidad/conflictos  o problemas”, confirmada por un 40 por ciento de separaciones. Otros conflictos pueden estar asociados a  la edad de los hijos inciden en el 45 por ciento de los “conflictos entre padres e hijos”. Además el “consumo de alcohol” en el 38 por ciento de las familias. Riesgos a tener en cuenta, más si hay antecedentes de enfermedad mental  (43%), intentos de suicidio  (20%)  y la falta de manifestaciones afectivas ( 26 %) de las familias.

Según el Grado de Salud Familiar son altamente organizadas el 43 por ciento  y altamente satisfechas el 27 por ciento, sin embargo un 34 por ciento  son poco organizadas y 28 por ciento  poco satisfechas, de las cuales un 21 por ciento tienen bajo grado de salud  familiar, un 19 por ciento están en  grado  medio, ya sea por organización o satisfacción. Para un total de 40 por ciento de familias en riesgo en su grado de salud familiar. Que desde las dimensiones se observa que un 72 por ciento de las familias buscan mantener la coherencia, sin embargo solo el 38 de estas se siente satisfecha, mientras que hay un bajo porcentaje en  la organización al cambio.

Dentro de los apoyos de las instituciones sobresale la percepción del colegio como el principal; es muy reducido el número de familias que consideran que las otras instituciones les ofrezcan apoyo. Entre ellos salud, donde a pesar del índice de afiliación, muy por encima del nivel de afiliación nacional, no sienten que se les ofrezca apoyo.

Las familias con alto riesgo o amenaza requieren apoyo inmediato y las que tienen bajo grado de organización o satisfacción requieren atención inmediata en salud mental para facilitar la búsqueda de alternativas para su organización y profundizar en los aspectos que afectan su satisfacción. Paralelamente es necesario mantener la asesoría permanente  a todas las familias por el riesgo y a futuro examinar  las transformaciones que ocurren en el seno familiar para generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución de la familia que siempre ha de ajustarse a la discapacidad (42).

Estos datos permiten determinar que hay una serie de factores desde lo familiar que no las colocan en grado máximo de miseria, sin embargo al relacionar el alto porcentaje de familias con alto riesgo del 21 por ciento por el bajo Grado de salud Familiar, y un 19 por ciento en riesgo medio, se estableció que estas condiciones indica compromiso en la estructura, composición y dinámica de las familias, por lo que se genero la organización de sesiones de relación de ayuda, enfocada a facilitar el reconocimiento de las crisis personales y las de sus hijos, los duelo entre ellos frente a la deficiencia mental de los hijos y el manejo del estrés, para facilitar el afrontamiento a la ansiedad al fortalecerlos en su reconocimiento, con un promedio de cuatro sesiones en cada aspecto para facilitar la canalización de la ansiedad y promover la congruencia. Actividad que se realiza teniendo en cuenta que los resultados del grado de salud familiar indican el estado presente de ansiedad de las familias y la dificultad para asegurar la congruencia.

En este caso es importante concluir que todos los procesos familiares incluyen conductas o estrategias colectivamente aceptadas y coordinadas que pretenden regular las condiciones terrestres de espacio, tiempo, energía en la determinación del equilibrio entre organización y satisfacción que determina el grado de salud familiar, la cual puede estar o no estar asociada a la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o desde el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. En el primer caso corresponde examinar a futuro las transformaciones que ocurren en el seno familiar para generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la familia[268].

Con respecto a la investigación, el respaldado en los elementos teóricos de Friedemann y Amaya y la utilización de los instrumentos de Amaya, facilitó, la apropiación de un discurso desde la disciplina en el abordaje a la familia y aportar a la investigación sobre la familia por enfermería y generar evidencia diagnóstica para la atención de la familia como sujeto, desde la práctica de enfermería. Igualmente se convierte en un referente para la determinación del impacto del cuidado de enfermería a la familia.

Este método permite el estudio de la familia en su trayectoria determinando factores protectores y factores de riesgo, que permite la planeación a corto y mediano plazo de acciones de tratamiento y paralelamente las de prevención y promoción según las circunstancias del grupo de familias y en la consulta de

[268] VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel. Calidad de vida y calidad de vida familiar. Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad: un desafío (2: 2004: Medellín). Ponencia en el segundo. Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual, Medellín, 2004.

cuidado familiar en las familias en mayor riesgo al revisar los diferentes aspectos contemplados en cada categoría, y el que trasciende las escalas de medición de organización y satisfacciones permite definir situaciones especificas de riesgo, que facilitarán la implementación de programas y proyectos más adecuados para dichos riesgos.

En cuanto la validez de la investigación se puede concluir que el contar con instrumentos como el RFT 6-69, y el ISF: GEN 25, que están avalados y previamente utilizados en otras investigaciones de caracterización de familias, le da confiabilidad a la investigación y sus resultados. La aplicación de los mismos requiere de personal formado no solo en recolección de datos sino con elementos en orientación familiar, puesto que toca aspectos íntimos de la familia.

Al contar con instrumentos como el RFT 6-69, apoyado en el RFT 6-69 y el ISF: GEN 25, que están avalados y previamente utilizados en otras investigaciones de caracterización de familias, le da confiabilidad a la investigación y sus resultados. La aplicación de los mismos requiere de personal formado no solo en recolección de datos sino con elementos en orientación familiar, puesto que toca aspectos íntimos de la familia. Este método permite el estudio de la familia en su caracterización desde lo cuantitativo, en la determinación del riesgo familiar total y grado de salud familiar total, a la vez para la intervención en familias en seguimiento; al revisar los diferentes aspectos contemplados en cada categoría, y el que trasciende las escalas de medición de organización y satisfacciones permite definir situaciones especificas de riesgo, que facilitarán la implementación de programas y proyectos más adecuados para dichos riesgos.

A nivel de enfermería**,** el estudio permite contar con una información amplia sobre las características de las familias en los tres aspectos valorados, datos de identificación, riesgo familiar y grado de salud, en forma clara, precisa y ampliada, saliendo del esquema de aproximaciones de tipo subjetivo, al contar con datos precisos en forma general, pero también específicos desde los factores valorados, ya sea para el total de la muestra o de forma específica para cada familia, sirviendo como soporte para la formulación o reformulación de proyectos, programas y consultas de enfermería para la familia. Ajustándolos a las condiciones reales de las familias, sus necesidades y recursos.

Es un aporte a la línea de investigación, en familia desde enfermería, puesto que dentro de los estudios de caracterización realizados con familia no se contaba con este tipo de familias. E igualmente para la formación de nuevos profesionales de enfermería, puesto que los resultados de esta investigación facilitarán el conocimiento de estas, a estudiantes de pregrado y postgrado interesados en

programas, investigaciones o trabajo con las familias del programa de educación especial de la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo, sitio en el que se desarrolló esta investigación

# 6. RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta los resultados del estudio sobre la caracterización del riesgo familiar total de las familias con uno o más miembros con Deficiencia Mental educable, escolarizados en la Unidad Básica Juan Francisco Berbeo se hacen las siguientes recomendaciones.

**Recomendaciones para la dirección del colegio y el consejo local de discapacidad.** Se recomienda al colegio ampliar su acción en el trabajo con familia a partir de la Escuela de Padres, dándole un giro hacia la Escuela de la Familia, que le permita verla como sujeto de la cual hacen parte los miembros escolarizados, facilitando su impacto en la familia, logrando así impactar en el ambiente familiar y en cada uno de sus miembros, esto repercutirá a la vez en los miembros escolarizados.

Al consejo zonal le facultará tener en cuenta que las acciones de protección a personas con Deficiencia Mental han de ser pensadas desde la familia con la familia y para la familia, que es la directa encargada de la protección de las personas con deficiencia mental.

Permitirá reconocer los diferentes riesgos que afectan a estas familias, que como bien se pudo comprobar hay riesgos en las diferentes categorías que requieren de inmediata atención. Que como Consejo, puede dar a conocer en otras instancias para procurar programas o respuestas acordes con las necesidades de las familias, como sucede con los sistemas de aseguramiento, para que en el cubrimiento en salud, responda a sus necesidades, teniendo en cuenta los riesgos económicos que impactan en cosas tan esenciales como la canasta familiar y condiciones de vivienda así como los diferentes riesgos psicosociales que las pueden llevar a mayores riesgos, exponiendo la salud psíquica y física así como la existencia de cada una de estas familias al igual que la de sus miembros.

Igualmente, se sugiere a la administración del Colegio dar a conocer los resultados de esta investigación en la Secretaría de Educación para estructurar planes y el presupuesto que permita ampliar la infraestructura técnica, humana que permita a las familias contar con espacios educativos de fácil acceso para sus miembros con deficiencia mental

**Recomendaciones para la docencia y la asistencia.** Se sugiere incluir en el currículum de la Facultad de Enfermería la formación en enfermería familiar, respaldada en los avances teóricos alcanzados desde a disciplina, además de los aportes de las investigaciones, para que las intervenciones en la familia partan de un diagnóstico de estas como sujetos que permita al futuro profesional contar con herramientas conceptuales para valorar e intervenir en riesgos a que están expuestas las familias en general y familias con miembros con Deficiencia Mental educable y diseñar planes y programas tendientes a mejorar la situación de salud de estas familias.

Teniendo en cuenta los resultados de la presente investigación orientar a los estudiantes en enfermería familiar hacia la atención de las familias, teniendo presentes los riesgos a prevenir en las diferentes etapas de estas, con el fin de prever riesgo o mayores complicaciones causados por la deficiencia mental.

Facilitar a las familias espacios de orientación en su autoconocimiento y la búsqueda de alternativas para el manejo de sus riesgos.

Facilitar su preparación para continuar adaptándose en las nuevas etapas a dar protección y apoyo a sus miembros dependientes según el grado de deficiencia que presenten.

Facilitar a las familias propender por el cuidado emocional de cada uno de sus miembros.

Promover en los miembros de la familia y en la familia responsabilidad frente a su propio cuidado y bienestar.

Establecer estrategias para fomentar la promoción de la salud especialmente en las familias vulnerables y prevenir los factores de riesgo que puedan generar disfuncionalidad familiar.

Dar a conocer los resultados en diferentes instancias e instituciones para que en sus planes incluya en los programas a las familias como sujetos

**Recomendaciones para la investigación.** Se sugiere que a partir de los estudios de caracterización realizados se entre a determinar áreas de mayor riesgo, para entrar profundizar en formas de intervención que faciliten dar un nuevo paso hacia la intervención en familia como sujeto.

Continuar estudios sobre la caracterización del riesgo familiar en diferentes tipos de familias.

Promover nuevos estudios de las familias desde las instituciones de salud para que desarrollen procesos investigativos en familia con enfoque de riesgo para generar mayor conocimiento sobre el diagnóstico, manejo e intervención en problemas sociales prevalentes en las familias y sus comunidades.

En relación a la presencia de personas con discapacidad mental, en diferente localidades y etnias. Como lo indica la alta concentración en los departamentos del Vichada (38%) y el Chocó (25%) [269]. Es importante hacer replica de estos estudio en dichas zonas para mayor identificación de causas y consecuencias en las familias, para facilitar a los entes gubernamentales y a las comunidades trabajar alrededor de alternativas que respondan a sus necesidades.

**Recomendaciones para la construcción de políticas.** Hacer un estudio macro comparativo de los resultados de las investigaciones en familia con el fin de establecer áreas de riesgo, para motivar al ministerio de la Protección Social, a establecer políticas que promuevan el desarrollo de programas para la familia, tanto en salud como en otras áreas como la recreación, el bienestar y ampliar programas como el de salud al colegio y salud a su hogar, incluyendo programas específicos que faciliten el abordaje de la familia en sus diferentes riesgos.

Utilizar los instrumentos propuestos por Amaya no solo para el diagnostico, sino para la determinación de impacto de las políticas y programas para la salud familiar

Desde lo personal se hace necesario recomendar que para estudios de maestría y elaboración de tesis, el docente tengan tiempo para lograr las exigencias de investigación y en pro de nuevos aportes en un menor tiempo.

---

[269] Ibíd.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS


ACOSTA MOSCOSO, Irene y CAMACHO CALIXTO, Ángela. Identificación de factores asociados al maltrato en personas con discapacidad mental que acuden al IED Juan Francisco Berbeo, Bogotá, 2005. Trabajo de grado (Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Bogotá sin indiferencia : Situación de discapacidad en Bogotá, 2003.

_____. Consejo Distrital para las personas con limitantes físicas, mentales y sensoriales (Acuerdo 22/99) - Consejos Locales (Acuerdo 02/00).

_____. Departamento Administrativo de Bienestar Social del Distrito (DABS). Familias, Estado del Arte, Bogotá 1990-2000.

_____. Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con Deficiencia Mentalcognitiva, en colegios distritales, Serie culturas escolares incluyentes-cuadernos de trabajo. Bogotá : 2004.

_____. Plan Distrital de Discapacidad 2001-2005.

_____. Salud capital. Disponible en: www.salud capital.gov.co

_____. Salud Capital. Consejo Distrital para las personas con limitantes físicas, mentales y sensoriales (Acuerdo 22/99) – Consejos locales (Acuerdo 02/00). Disponible en. <http://www.saludcapital.gov.co/Publicaciones/2003.doc>

_____. Secretaría de Salud de Bogotá: Boletín Epidemiológico Cuatrimestral Drip. Intentos de suicidio en la ciudad de Bogotá D.C., Primer Semestre 2006-2007. Vol. 1. no. 1, (ene-abr. 2007). Dirección Salud Pública Secretaría Distrital de Salud.

ALFARO CORTÉS, Luz Stella, DELGADO Gloria, DÍAZ Esteban. La desnutrición y la transición rural urbana como incidencia en el retardo: una aplicación metodológica para docentes. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 1988.

AMAYA MONJE, Leonor. Estudio descriptivo del proceso generado en los padres de familia vinculados al programa de integración familiar para la educación especial. 1988. Tesis (Trabajadora Social). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas. Departamento de Trabajo Social.

AMAYA, Pilar. Conceptualización de familia: Enfoque de la salud familiar en enfermería. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Programa de Maestría, marzo de 2000.

_____. La caracterización de las familias: Base y propulsión del desarrollo de enfermería en salud familiar en Centroamérica y la Patagonia. En : GRUPO DE CUIDADO. La investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá : 2000.

_____. Instrumento de salud familiar: familias en general ISF: GEN-21 Manual: aspectos teóricos, psicométricos, de estandarización y de aplicación. Bogotá : Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia, 2004.

_____. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT. Manual del usuario. Programa de Doctorado. Facultad de Enfermería. Bogotá : Universidad Nacional de Colombia, 2006. p.2.

_____. Instrumento Riesgo Familiar Total RFT: 5-33. Manual : Aspectos teóricos, psicométricos, de estandarización y aplicación. 1 ed. Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia, 2004.

_____. Riesgo Familiar Total 7-70, ISF- GEN 25 : Referentes teóricos conceptuales y análisis de la información. Bogotá : Universidad Nacional de Colombia, 1992, 1998 y 2000.

_____. Riesgo Familiar Total 7-70 para la práctica e investigación. Bogotá : Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, 1992.

_____. Salud familiar y enfermería, memorias primer congreso de salud Familiar. Bogotá : Cafam, octubre 1987.

_____. Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT – Manual del Usuario (Versión, uso restringido para la generación de proyectos de investigación de estudiantes de maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. 2006.

ÁNGEL, Martha; BELTRÁN, Alba y ORJUELA, Luz Marina. Proyecto Caracterización de población del Colegio Juan Francisco Berbeo, 2006. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

ARAMAYO, Manuel. Sentimientos y emociones de la familia de la persona con retardo mental: Resumen una aproximación cualitativa. Caracas: Universidad Central de Venezuela, 1995.

BASSOLS, Miguel. El caso Juanito. Trabajo realizado para el Seminario de investigación clínica de los nombres del padre “Análisis de la fobia de un niño de cinco años", Sigmund Freud (1909). El análisis de Lacan del caso de Juanito, del curso 2004-2005.

BERNAL GUERRERO, Angélica María Alba; BRAVO FORERO, Consuelo y PORRAS ALFONSO, Adriana Marcela. Rol de enfermería en la atención a las familias que tienen un hijo con Síndrome de Down. Trabajo de grado. 2000

BOLUARTE, Alicia; MÉNDEZ, Julia; MARTELL, Rosana. Influencia de un programa de entrenamiento en habilidades sociales en las habilidades de comunicación e integración social de jóvenes con retraso mental leve y moderado. Instituto Especializado de Rehabilitación, 2004. En: Mosaico científico. Vol. 3 no. 1 (ene-jun. 2006). Disponible en: <www.concytec.gob.pe/mosaicocientifico/vol3n1/revistacomleta.pdf>

BRODIN, Jane y RIVERA, Trinidad. La familia del deficiente mental: Informe no. 25. Tecnología, comunicación, discapacidad. Estocolmo: Escuela Superior de Maestros de Estocolmo Suecia, 1999.

CAMACHO RAMÍREZ, La biodanza como elemento terapéutico para el desarrollo cognitivo en adolescentes con Deficiencia Mentalde escolar I del colegio Juan Francisco Berbeo. Bogotá, 2006. Trabajo de grado (Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

CANETTI, A., CERUTTI, A., NAVARRETE, C. y otros. La pobreza constituye un importante factor de riesgo en el desarrollo integral del niño, Uruguay, 2001.

CARVAJAL CORZO, Guillermo. Adolecer: la aventura de una metamorfosis. Bogotá: Tiresias, 1994.

CHÁVEZ AGUILERA, María Luisa y otros. Evaluación de la escala de efectividad de la funcionalidad familiar. En: Desarrollo científico de enfermería. Vol. 8. No. 1 (Ene- feb.; 2000). Intersistemas de México.

COLOMBIA. Constitución Política de Colombia, 1991. De los derechos sociales, económicos y culturales. Capitulo II. Edición V Bogotá: 2003.

COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 100 de 1993.

COLOMBIA. Congreso de la República. De la responsabilidad del profesional de enfermería en la investigación y la docencia. Ley 910 de 2004.

COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 361 de 1997 (febrero 7). Diario oficial no. 42.978, de 11 de febrero de 1997, y modificaciones por la ley 1145 de 2007 y 982 de 2005, Capítulo III, Artículo 36

COLOMBIA. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Disponible en:
<www.dane.gov.co/filesinvestigaciones /población proyecciones/proyecc1.x.l.s>

COLOMBIA. DANE. La familia colombiana en el fin de siglo. Estudios Censales 10. Santa Fe de Bogotá, 1998.

_____. Censo general 2005. Discapacidad personas con limitaciones permanentes, Bogotá : 2006. p 17.

COLOMBIA DANE. Censo general 2005. Déficit de vivienda. Disponible en : <http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/censo/Bol_deficit_vivienda >

_____. DANE. Estimaciones de población por grupos de edad según departamentos, 2005 .

_____. DANE. Tendencias demográficas. Colombia, 2005.

_____. DANE. Colombia, Estimaciones de la Fecundidad. 1985-2005 y Proyecciones 2005-2020. Nacionales y Departamentales. 2005

_____. DANE. Estimaciones de población por grupos de edad según departamentos y distritos. Colombia 2004.

_____. DANE. Censo General 2005 Datos desagregados por sexo 2005. <http://www.dane.gov.co/files/censo2005/gene>

COLOMBIA. Departamento Nacional de Planeación. Familias colombianas: estrategias frente al riesgo. Colombia, 2001.

COLOMBIA. Congreso de la República. Ley 361del 7 de febrero de 1997, modificada por las leyes 982 de 2005 y 1145 de 2007.

COLOMBIA. Ministerio de la Protección Social. Situación de salud en Colombia. Indicadores Básicos, 2006. Disponible en: <

http://www.minproteccionsocial.gov.co/VbeContent/library/documents/DocNewsNo15895DocumentNo3620.ZIP>

_____. Ministerio de la Protección Social. Situación de salud en Colombia : Indicadores básicos. 2005.

_____. Ministerio de la Protección Social. Política Pública Nacional de Discapacidad 20/06/2007.

_____. Ministerio de Salud y Organización Panamericana de la Salud en Colombia. Situación de Salud en Colombia – Indicadores Básicos II publicación 2001.

COLOMBIA. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Decreto 692 de 1995. Diario Oficial No. 41.826, 28 de abril de 1995.

CONCEJO DE BOGOTÁ. Acuerdo número 137 del año 2004. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=15551

CONGRESO PANAMERICANO DEL NIÑO. INSTITUTO INTERAMERICANO DEL NIÑO. (19: 25 al 29 de octubre 2005: México) Informe de Colombia, 2005.

CORREA E., Juan. Psicoterapia de familia a partir de la teoría de las relaciones objetales. Monografía 2005 p 8-9. 13 [en línea]. Disponible en Internet: <http://www.monografias.com/trabajos11/tera/tera.shtml>

COSSEE, C MOUTOU, V BIANCALANA, JC BOUIX, G et al. Le syndrome X fragile est encore méconnu: efficacité du diagnostic moléculaire chez les proposants avec retard mental (The fragile X syndrome is still underdiagnosed: efficacy of molecular testing in mentally retarded probands)". Archives de pédiatrie (Arch. pédiatr.) 1997, vol. 4, no. 3, pp. 227-236 (20 ref.) ISSN 0929-693X, Elsevier, Paris, France (1994) (Revue).

DE LA REVILLA, Luis. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona : Ediciones Doyma,1994.

DOMÍNGUEZ DOMÍNGUEZ, Geysa, PÉREZ CÁRDENAS, Clara. Caracterización de la familia de niños con trastornos de aprendizaje. En : Revista Cubana de Medicina General Integral; Vol. 19 no. 2 (mar-abr., 2003).

EQUIPO DE INVESTIGADORES Y CONSULTORES DE LA UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA. Recursos Humanos en Salud en Colombia. Introducción. Colombia, 2005

FAMILY VOICES Y UNIVERSIDAD DE BRANDEIS ¿Qué dicen las familias acerca de la atención de salud para niños con necesidades especiales? ¡Su Voz Cuenta! Proyecto participación de las familias. Abril 2000. Disponible en: <www.familyvoices.org/pub/projects/National%20Famrpt%20Spanish.pdf>

FERRADÁNS VILLAR, Mª José. Familia y discapacidad perfiles profesionales de familias con personas con discapacidad. Disponible en: <www.apacaf.org/pdf/filosofia07.pdf>

FINUCANE, Brenda, McCONKIE-Rosell, Allyn, CRONISTER Amy. Síndrome x frágil : Un libreto para familias y profesionales. Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos, Instituto Elwyn de Formación e Investigación; del prof. Dr. Feliciano J. Ramos, Universidad de Zaragoza. Disponible en: <http://www.nfxf.org/FRAX_Handbook_Spanish_Translat>

FRIEDEMANN, Marie Louise. The framework of systemic organization: A conceptual approach to families and nursing, (Paperback). Journal of advanced nursing. Ed. Sage Publications, Inc., 1995.

FREUD, Sigmund. Analysis of a phobia in a five-Year –old boy. Standard Edition.10 p 5-149

GALÁN GÓMEZ, Enrique; CARBONELL PÉREZ, Manuel; CARDESA GARCÍA, Juan J. Estudios genéticos en el retraso mental: ¿Cuándo realizarlos? Abril de 2000; p. 2-4. <http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/E_Gal%C3%A1n_G%C3%B3mez.htm>

GAMBOA ARIAS, Liliana; OROZCO RICO, Sandra, Patricia y ROCHA MICHAELS, Juana Marcela. Estudio descriptivo de interacción madre niño autista: Una visión ecológica. Bogotá, 1994, Trabajo de grado (Terapia) Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Departamento de Terapias.

GARCÍA GARCÍA, Juan. Medición del riesgo en epidemiología. Primera parte. En : Revista Mexicana de Pediatría Vol. 65, no. 2 (mar-abr. 1998); p. 76 -78.

HANSON, Shirley; KAAKINE, Joanna y FRIEDMAN, Marilyn. Enfoques Teóricos para la Enfermería Familiar Op. Cit p 22

GALVIS Ortiz Ligia. La Familia Una prioridad olvidada. Familia y democracia. Violencia, familia y democracia. Violencia intrafamiliar. Jurisdicción de familia. II edición. Ediciones Aurora. Bogotá, 2002.

_____. Theoretical approaches to family nursing. 1998. En: M. Friedman (Ed.) Family nursing - Research, theory, and practice (4th ed., pp. 75-96). Stanford, CT: Appleton & Lange.

_____. Enfoques teóricos para la enfermería familiar: Área de énfasis Familia y Cuidado de Enfermería. Módulo 1 y 2. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Maestría en Enfermería, segundo semestre de 2004.

HARRINGTON, John W; ROSEN, Laurence y GARNECHO, Ana. Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autistic spectrum disorders in private practice. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. Vol. 27 no. 2 (abril 2006).

HERNÁNDEZ, Roberto; FERNÁNDEZ, Carlos y BAPTISTA, Pilar. Metodología de la Investigación. México : McGraw-Hill Editores, 2003.

HERREROS, DE ASCURRA, M. B. El síndrome de masa - reporte de una familia. Departamento de Genética del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud IICS. Universidad Nacional de Asunción 2000. Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud; Vol.3, no.1 (dic. 2005); pp.61-64.

HUNGLER, B. y POLIT, D. Investigación científica en ciencias de la salud. 5 ed. México : McGraw-Hill Interamericana, 1997.

INSTITUTO INTERAMERICANO DEL NIÑO. Informe de Colombia al XIX Congreso Panamericano del Niño. México, 25 a 29 de octubre, 2005.

JONES, G. Department for Education and Skills/Department of Health Good Practice Guidance on the education of children with autistic spectrum disorder, Child: Care, Health & Development. Vol. 32 no. 5 (sep. 2006). pp. 543-552.

McCUBBIN, Marilyn A. Teoría del estrés familiar y desarrollo del conocimiento de enfermería acerca de la adaptación familiar. 1993. Material preparado para la asignatura Área de énfasis I Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Primer semestre de 2005.

MERCER, Ramona. Perspectivas teóricas sobre la familia. Material preparado para la asignatura Área de énfasis I Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Primer semestre de 2005.

MINUCHIN, Salvador. Familias y terapia familiar. 2 ed. Barcelona : Gedisa, 1979. pp. 78-138

MOESCHLER, John B, SHEVELL, Michael and the Committee on Genetics. Clinical genetic evaluation of the child with mental retardation or developmental delays. American Academy of Pediatrics. 2005-2006.

MORENO, María Elsa. Discapacidad en América Latina. Una visión de enfermería. En: El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería. Bogotá : Universidad Nacional, 2002.

MUÑOZ Blanca. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. En: Art.argent.pediatri- Artículo especial, Vol. 101 no. 2 (2003).

NIGHTINGALE, Florence. Notas de Enfermería, 1959.

PITA FERNÁNDEZ, S.; VILA ALONSO, M. T. y CARPENTE MONTERO, J. Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística. Complexo Hospitalario Juan Canalejo. La Coruña : Cad Atención primaria, 1997. 4: 75-78.

PRADILLA, G; ROSELLI, D; TAKEUCHI, Y, et al. La neuroepidemiología en Colombia. Acta Med Col. Vol. 23 (1998).

PRADILLA, G; RAMÍREZ, G; CABRALES, CC., et al. Neurocisticercosis en el oriente de Colombia: experiencia de 17 años (1981-1996). Salud-UIS. Vol. 27. (1998); pp. 27-31.

PROFAMILIA. Salud sexual y reproductiva en Colombia. Encuesta nacional de demografía y salud (ENDS). Colombia, 2005.

OPS/OMS. Organización Panamericana de la Salud -Organización Mundial de la Salud. Situación de la salud en Colombia, Indicadores básicos de salud 2003.

OPS/ UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA. Dirección Seccional de Salud de Antioquia. Hacia un plan operativo de salud mental para Antioquia. Colombia, 2003.

OPS/OMS, Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001.

ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS (OEA) Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Informe anual 2002.

OMS. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Seminario sobre los niños y niñas con discapacidad. Normas internacionales relacionadas con los niños con discapacidad selectiva. México, 2000.

PUERTAS, Isabel C; MERCHÁN, Vilma y ARANGO, Clara. El tabaquismo materno durante el embarazo, asociado con el trastorno por déficit de atención

con hiperactividad en niños de la comunidad colombiana “paisa” Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. 2003.

RICO DE ALONSO, Ana; DELGADO, Adriana; ALONSO, Juan Carlos y otros. Familias, bienestar y políticas sociales en Bogotá; v. V: Familias Estado del arte, Bogotá, 2000.

ROIZ, Miguel La familia desde la teoría de la comunicación de Palo Alto. Universidad Complutense de Madrid. Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis) no. 48 (1989). Disponible en Dialnet. Universidad de la Rioja <dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=249259&orden=80554>

RUIZ SALGUERO, Magda y RUIZ RUIZ, Nubia Ruiz. La mortalidad por desnutrición en Colombia 1998-2002. Centro de Investigaciones sobre Dinámica Social –CIDS– (área de Estudios de Población). Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad Externado de Colombia. Bogotá: 2006.

SALAMANCA OLMOS, Emilce. Caracterización de las familias desplazadas por la violencia armada asentadas en Villavicencio durante mayo, junio y julio de 2000. La investigación y el cuidado en América Latina Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería, Grupo de Cuidado Unibiblos, Bogotá Colombia, 2005. p 411 12

SALGADO DE LA TEJA, Karla. Deficiencia mental. Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Servicio de Atención Psicológica de la Cruz Roja Mexicana. 2003.

SÁNCHEZ ESCOBEDO, Pedro. Discapacidad, familia y logro escolar. En : Revista Iberoamericana de Educación (ISSN: 1681-5653). México (2006

SÁNCHEZ TORRES, Fabio; SALAS BACÓN, Luz Helena. ¿Cómo responden las familias colombianas a los cambios en las condiciones de la economía? Centro de Estudios sobre Desarrollo Económico (CEDE), Universidad de los Andes. Bogotá, 2003.

SÁNCHEZ TORRES, Fabio y SALAS BACÓN, Luz Helena. ¿Cómo responden las familias colombianas a los cambios en las condiciones de la economía? Bogotá: Centro de Estudios sobre Desarrollo Económico (CEDE), Universidad de los Andes. 2003. p. 5.

SARMIENTO BELTRÁN, Elizabeth; QUINTERO URUEÑA, Paola Andrea y YÉPEZ PÉREZ, Sandra Milena. Enfermería: una propuesta de vida para el niño con retardo mental en el entorno hospitalario. Bogotá, 2004. Trabajo de grado (Enfermería). Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

SECRETARIA DE EDUCACIÓN PUBLICA-UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL – HIDALGO, Licenciatura en intervención educativa- Hacia una intervención familiar, 2005. El conocimiento de sí mismo y la formación de la personalidad. Posibles problemas que enfrentan los padres y hermanos en las distintas etapas del ciclo vital de los discapacitados.

SERRE, G.; PLARD, V.; PRADERE, J ; T Baudet. Aspects transculturels des retards intellectuels chez l'enfant / En : Collectif 2005, vol. 123, n° 37 219 C 60. - 1-5.

SERRE, G.; PLARD, V.; PRADERE, J; BAUDET, T. Aspects transculturels des retards intellectuels chez l'enfant. En :EMC – Psychiatrie. Paris Vol. 2, Issue 3, (ago. 2005); pp. 238-245.

SILVA VIVIESCAS, Claudia Inés. Caracterización de Familias de estudiantes universitarios de primer semestre de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia -sede Bogota, primer semestre académico. Bogotá, 2003. (Tesis Maestría en Enfermería). Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

STONEMAN, Zolinda y GAVIDIA-PAYNE, Susana. Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. American Journal on Mental Retardation. Vol. 111 no. 1 (ene. 2000); p1-14.

STONEMAN, Zolinda. Siblings of children with disabilities: Research themes mental retardation. Vol. 43, no. 5, (2005); pp. 339-350.

SZCZALUBA, K, POIRIER, K., PILCH, J. GAJDULEWICZ M., SPODAR, K., et al. Genotype-phenotype associations for ARX gene duplication in X-linked mental retardation. Neurology. No. 67 (2006); pp. 2073-2075.

TORRES BARRETO, M. Liliana; WILCHES VIDAL, Marcela M. Estrategias de regulación dirigida a padres y maestros de niños y niñas con trastornos por déficit de atención e hiperactividad. Trabajo de grado. Terapia Ocupacional, 2004.

TORRES FERNÁN, Irma Aída y BELTRÁN GUZMÁN, Javier Programas de educación sexual para personas con discapacidad mental. Instituto de Investigaciones Psicológicas UV. Universidad Veracruzana, Xalapa : México. Disponible en : <www.uned.es/educacionXXI/pdfs/05-02.pdf>

UMAÑA LUNA, Eduardo. La familia colombiana, una estructura en crisis. Bogotá: Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá: 1994; p. 100-105.

UNIDAD BÁSICA JUAN FRANCISCO BERBEO, PEI, 2005.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Facultad de Enfermería. Curso Área de énfasis: cuidado y familia - Unidad 1: Enfoques teóricos para la investigación de familia en enfermería. Contextualización de las teorías de familia en la disciplina.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. La investigación y el cuidado en América Latina. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS, 2005; 271-280.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, UNICEF-COLOMBIA. Observatorio de coyuntura socioeconómica Centro de investigaciones para el desarrollo. Facultad de Ciencias Económicas, 2000.

VALLE BALLESTEROS, Ruth. Familias de estudiantes de bachillerato, de entre 10 y 19 años de la jornada de la mañana del Colegio Acción Comunal, de la comuna norte del municipio de Fusagasugá. Bogotá, 2005. Tesis (Maestría en Enfermería). Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel. Calidad de vida y calidad de vida familiar. Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y realidad: un desafío (2: 2004: Medellín). Ponencia en el 2do. Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual, Medellín, 2004.

VIENTOS DEL SUR – VISUR (Redacción Colombia). Secuelas de la guerra en Colombia. Saturday, Sep. 11, 2004.