

Familias con deficiencia mental educable: riesgo y salud familiar*

Families with educable mental deficiencies: Risks and family health

Famílias com deficiências mentais educáveis: riscos e saúde familiar

GLORIA S. URBANO FRANCO**, MARÍA CONSUELO DEL PILAR AMAYA-REY***

Resumen

El conocimiento de la familia es esencial para su cuidado, máxime si algunos de sus miembros requieren de protección permanente porque sufren Deficiencia Mental Educable (DME).

Objetivo: Determinar el Riesgo Familiar Total (RFT) y el Grado de Salud Familiar (GSF) de las familias con uno o más miembros con DME, de un Centro Educativo Distrital de Bogotá, 2007-2009. Esta investigación se apoya en las teorías de Riesgo Familiar Total de Amaya y Organización Sistémica de Friedemann.

Metodología: Estudio descriptivo, cuantitativo, con n = 129 familias evaluadas con los instrumentos: "Riesgo Familiar Total: RFT: 6-69" y "Grado de Salud Familiar ISF: GEN-25" de Amaya.

Resultados: Se encontraron 77% de familias nucleares (nucleares o nucleares modificadas en proporciones parecidas), con 66 % de sus miembros dependientes por edad o DME. El RFT calificó a las familias amenazadas en un 22% de la muestra y riesgo alto de 2%. El ISF: GEN-25 mostró que el 21% fueron clasificadas como familias organizadas, 34% como poco organizadas y 28% como poco satisfechas, aunque 43% mostraban que eran altamente organizadas, solo 27% estaban satisfechas.

Conclusión: Por los riesgos descritos, la baja organización o la poca satisfacción, las familias requieren apoyo inmediato para mitigar los riesgos y asesoría de Enfermería en Salud Mental para mejorar la organización y satisfacción. Paralelamente, todas las familias,

* Este artículo surge del desarrollo de la tesis de maestría "Riesgo familiar total y grado de Salud Familiar de las familias con miembros con deficiencia mental educable, en un centro educativo distrital de Bogotá. 2007-2009".

** Magíster en Enfermería y especialista en Salud Mental y Psiquiatría. Enfermera y comunicadora social. Docente coordinadora del grupo académico e investigativo de Salud Mental de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Investigadora del grupo "Cuidado en salud mental por ciclo vital". gurbanof@unal.edu.co; reddeenfermeriaensaludmental@gmail.com, Bogotá, Colombia.

*** Doctora en Filosofía. MSc. en Enfermería. Enfermera. Profesora Titular-Emérita, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá. Investigadora del Grupo de Investigación Cuidado y Práctica de Enfermería, Salud Familiar, Enfermería Familiar y Medición en Salud, de la Universidad Nacional de Colombia. mcamayad@unal.edu.co; p_amaya_rey@yahoo.com, Bogotá, Colombia.

por su particularidad asociada con la presencia de DME, requieren de cuidado permanente y asesoría para cubrir las demandas de protección contra amenaza de crisis.

Palabras clave: salud de la familia, riesgo, trastornos mentales (Fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

Family knowledge is essential for its care, especially when some of its members require permanent protection, as a consequence of suffering an Educable Mental Deficiency (EMD).

Goal: To determine the Total Family Risk (TFR) and the Degree of Family Health (GSF) of the families with one or more of their members with an EMD, belonging to a District Educational Center of the City of Bogota, 2007-2009. This research is supported by the Total Family Risk theory of Amaya, and by the Systemic Organizations of Friedemann.

Methodology: Descriptive and quantitative study, with $n = 129$ families evaluated using the following instruments: "Total Family Risk: TFR : 6-69" and "Degree of Family Health ISF: GEN-25" of Amaya.

Results: The study found that 77% of the families were nuclear (either nuclear or modified nuclear families in similar proportions), and 66% of their members are dependent either by their age or EMD. The TFR established that 22% of its members are qualified as "menaced", and a 2% qualified as being in "high risk". The ISF: GEN showed that 21% were classified as organized families, 34% as slightly organized and 28% as somewhat satisfied, though 43% showed high organization, but only a 27% showed satisfaction.

Conclusion: As a consequence of the described risks, little organization or low satisfaction, families require immediate support in order to mitigate the risks, as well as the counseling of the Mental Health Nursing staff to improve the organization and for greater satisfaction. Likewise, all the families, as a consequence of the presence of EMD, require constant care and counseling to satisfy the demands of protection against the threats of crisis.

Keywords: family health, risk, mental disorders

Resumo

O conhecimento da família é essencial para seu cuidado, principalmente quando algum dos membros dela requer proteção permanente por causa de uma Deficiência Mental Educável (DME).

Objetivo: Determinar o Risco Familiar Total (RTF) e o Grau de Saúde Familiar (GSF) das famílias que têm dois ou mais membros com DME, de um Centro Educacional Distrital

de Bogotá, 2007-2009. Esta pesquisa está baseada nas teorias de Risco Familiar Total de Amaya e na Organização Sistemática de Friedemann.

Metodologia: Um estudo descritivo, quantitativo, com $n = 129$ famílias avaliadas com os instrumentos "Risco Familiar Total: RFT: 6-69" e "Grau de Saúde Familiar ISF:GEN-25" de Amaya.

Resultados: Foram encontradas 77% de famílias nucleares (nucleares ou nucleares modificadas em proporções semelhantes), com 66% de seus membros dependentes, devido a sua idade ou por sofrer DME. O RFT caracterizou as famílias como ameaçadas em 22% das vezes, qualificando em alto risco 2% delas. O ISF: GEN-25 qualificou 21% das famílias como organizadas, 34% como pouco organizadas e 28% como pouco satisfeitas. No entanto, 43% foram qualificadas como altamente organizadas, mais só 27% estavam satisfeitas.

Conclusão: Por causa dos riscos descritos, a pouca organização ou satisfação, as famílias precisam de ajuda imediata para amansar os riscos, bem como da assessoria da Enfermagem em Saúde Mental para melhorar a organização e a satisfação. Igualmente, todas as famílias, por causa das peculiaridades associadas à presença da DME, requerem tanto cuidados permanentes quanto assessoria para satisfazer as demandas de proteção contra a ameaça de uma crise.

Palavras chave: saúde da família, risco, transtornos mentais.

INTRODUCCIÓN

Tradicionalmente, la humanidad ha creado vínculos afectivos, entre ellos lo identificado como "familia", que surge de los lazos de consanguinidad o de la forma de asociación de personas, los cuales aseguran la supervivencia de quienes la conforman. No obstante, existen factores que pueden modificar los procesos, como la presencia de hijos con Deficiencia Mental Educable (DME) porque la familia social y constitucionalmente (1) tiene a cargo el cuidado y protección permanente de quienes la conforman.

Las familias afectadas por la DME están expuestas a experimentar crisis reales una y otra vez (2) porque es una discapacidad que siempre estará presente en la historia de la familia, la estructura-composición, organización y condición. A la vez, están expuestas a otros elementos de riesgos biológico-demográficos (por composición y trayectoria de morbi-mortalidad), socioeconómicos, psicoafectivos, de estilo de vida, de prácticas habituales de salud y de servicios sociales y de salud (3). Todas estas posibilidades de riesgo en la familia y

su contexto la hacen susceptible de presentar diferentes anomalías según sus características específicas.

La crítica situación familiar de quienes presentan DME llevó a las personas e interesados a organizarse y desde 1950, crear acuerdos y recomendaciones en pro de mejores condiciones de vida, las cuales se consolidaron en la Declaración de Managua de 1996 “Crecer juntos en la vida comunitaria” (4), a fin de promover el desarrollo de políticas sociales en favor de los niños y jóvenes con discapacidades y sus familias. Esta primera declaración fue reforzada, en 1998, con la Declaración de México en pro de los adolescentes y en 1999 con la resolución, expedida por las Naciones Unidas, “Aplicación de acción mundial para los impedidos: hacia una sociedad más justa para todos en el siglo XXI”, las cuales no han sido fáciles de asumir por los países subdesarrollados (5).

En Colombia, las familias con miembros con DME se han convertido en una problemática de salud pública porque: a) la deficiencia afecta al 0,9% de la población colombiana; b) un promedio de 150.430 hogares colombianos tienen uno o más miembros con discapacidad mental; c) la deficiencia en el desarrollo intelectual de “entender y aprender” afecta la condición de la familia, en ocasiones desde el nacimiento del niño, por el grado de indefensión y protección requerida de por vida (6). Problemas por demás impactantes para el país, pues para el censo de 2005 –registro de 387.598 personas con deficiencia mental– (7), se ha triplicado la frecuencia de DME comparada con 1993 –113.319 personas identificadas– (8).

La realidad descrita requiere de la atención de enfermería en la determinación de los factores que afectan a las familias con miembros con DME. La evidencia diagnóstica permitirá establecer las intervenciones de cuidado acorde con las necesidades específicas y aportaría a la política de discapacidad para que este tipo de condición haga explícita su inclusión en programas de beneficios sociales (9, 10), puesto que en las familias se descarga toda la responsabilidad, incluyendo costos de salud, seguridad y educación, siendo de mayor impacto cuando hay presencia de DME.

Estas razones motivaron la presente investigación, cuyos objetivos son determinar el RFT y el GSF de las familias con miembros con DME escolarizados en un centro educativo distrital de Bogotá (2007-2009), con el propósito de orientar soluciones coherentes con los

rasgos específicos y en pro del cuidado de estas familias. Así, la investigación aporta, desde la enfermería, a la descripción del riesgo y salud familiar de las familias afectadas por DME; ofrece evidencia diagnóstica que nutre la docencia y respalda el cuidado de enfermería en salud mental. Los resultados, igualmente, son un aporte a directivas del colegio y del Comité Local de Discapacidad para la inclusión de las familias en los proyectos futuros.

ANTECEDENTES

Las familias colombianas (11) están expuestas a múltiples circunstancias desfavorables asociadas a la violencia y sus consecuencias, como: a) trauma psíquico y físico en padres e hijos; b) riesgo por desintegración familiar; c) movilidad geográfica; d) incremento de cinturones de miseria en cabeceras de pueblos y ciudades; e) el desplazamiento de 20 niños en promedio por día (11) y 26 por cada 1.000 habitantes en 1999 (12); f) muerte en menores de 5 años por desnutrición y abandono (12); g) niños y niñas (3'344.541) sin acceso a cuidados de salud de calidad; h) niños y niñas en etapa escolar (2'508.406) por fuera del sistema educativo; i) 1,7 por millón de niños y niñas trabajadores entre 12 y 17 años; j) 25% del total de los menores trabajadores están en trabajos de alto riesgo. Esta situación se asocia con un índice per cápita de US\$ de 1,9 y un 60% de población colombiana ubicada bajo la línea de pobreza y 23,4% en indigencia, y es concomitante con un índice de desempleo del 21% (13, 14), con inestabilidad laboral y con un 36% de hogares con necesidades habitacionales insatisfechas (15).

A la situación social descrita se suman los índices de morbi-mortalidad de las familias colombianas, afectadas principalmente por enfermedades comunes respiratorias, cardiovasculares, traumas generados por la violencia y accidentes, además de enfermedades como tuberculosis, malaria y fiebre amarilla, y la letalidad por enfermedades de los sistemas circulatorio, gastrointestinal y respiratorio. En cuanto a la DME, afecta a 387.598 personas, que corresponde al 0,94% de los colombianos (41'242.948) y al “15% del total de personas con discapacidades (2'632.255)” (7), detectadas especialmente en los departamentos de Vichada (38%) y Chocó (25%), y en menor índice en Vaupés (5,7%) y Guainía (4,7%); en Bogotá fue de 11 % (7). La DME vuelve a las familias excepcionales por la atención y protección permanente, y por la dificultad que las personas que la padecen tienen

para aprender, retener conocimiento y desarrollar habilidades que les permita valerse por sí mismos (6).

ELEMENTOS CONCEPTUALES

La Teoría de Organización Sistémica de Friedemann da a la familia un carácter de sujeto (16), y en Colombia, Amaya (37), con la teoría de Riesgo Familiar Total (RFT), facilita la caracterización de la familia y sus miembros (3). Estos son los enfoques teóricos de esta investigación así como los instrumentos de medición, creados por Amaya, de “Salud Familiar General ISF: GEN-25” y “Riesgo Familiar total: RFT: 6-69” (17).

Teoría de Organización Sistémica

Friedemann define a la familia como: “una unidad con estructura y organización que interactúa con su ambiente. Un sistema con subsistemas interpersonales de díadas, tríadas y mayores unidades definidas por vínculos emocionales y responsabilidades comunes. Compuesta por individuos que se relacionan de diferentes formas entre sí en la familia y otros sistemas, cuyo funcionamiento requiere de sentido de pertenencia al grupo o unidad familiar” (18).

Friedemann considera que, en la familia, el crecimiento y la evolución ocurren a medida que aquella y sus miembros se adaptan a los cambios del ambiente de acuerdo con su patrón sistémico y sus propósitos o metas. Indica que la familia, al igual que la persona, tiene como metas la estabilidad, el crecimiento, la espiritualidad y el control, cuyo logro dependerá de sus estrategias en el manejo de las siguientes dimensiones: mantenimiento del sistema, para proveer sentido de seguridad y autonomía a quienes la conforman; cambio del sistema, mediante la incorporación de nuevos conocimientos para asumir diferentes conductas frente a presiones internas personales, familiares y del ambiente; cohesión dada por las relaciones armónicas fruto de la interiorización del respeto, amor e interés de unos por otros, los valores y principios; e individuación, aporte familiar a la estructuración de identidad personal mediante la comunicación (19, 20). Estas dimensiones son una parte del concepto de salud familiar.

Friedemann define la salud familiar como la experiencia de la congruencia en la familia producto del

balance de las metas en forma dinámica y permanente que se relacionan con la situación cambiante de la familia; asimismo, se determinan por las dimensiones antes mencionadas y se establecen estos componentes para definirla: a) la presencia y acciones de las cuatro dimensiones de proceso, b) la satisfacción de los miembros con su acción en las dimensiones, y c) la congruencia entre el sistema familiar y el medio ambiente u otros sistemas sociales (18).

El Instrumento de Salud Familiar: ISF: GEN-25, de Amaya (3), tiene en cuenta los elementos teóricos de 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. Amaya califica el GSF, en un momento dado, desde las dimensiones propuestas por Friedemann (3).

Teoría de Riesgo Familiar Total

Según Amaya (3), el riesgo familiar total es la probabilidad de presencia de consecuencias adversas individuales y familiares de enfermedades, desorganización o disfunción de la familia que pueden detectarse mediante la valoración. Se sustenta en los siguientes principios teóricos: el riesgo hace referencia 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 reducirse, descenderá la tasa de enfermedad, dolencia, accidentes o mortalidad. Las acciones reductoras de factores de riesgo son la salud preventiva y las que tienden a mantener, controlar y mejorar las condiciones de la salud, contribuyendo a la promoción de esta. El riesgo de problemas de salud no es el mismo para todas las personas: algunas tendrán un altísimo riesgo, mientras que otras no. Un factor de riesgo establece un contexto de probabilidad. Y el concepto de riesgo implica, inherentemente, las ideas de enfermedad y salud determinadas por múltiples factores desde el momento de la génesis, lo cual demuestra que no toda la responsabilidad puede atribuirse a una sola causa (3). Estos postulados soportan el instrumento “Riesgo Familiar Total RFT: 6-69”, descrito en detalle en el marco metodológico (17).

Además de los pilares teóricos presentados, se tuvieron en cuenta aportes de otros estudios revisados a partir del estado del arte, que nutren la comprensión de las familias del estudio en sus riesgos, organización y satisfacción.

La familia con miembros con deficiencia mental educable

En el seno de una familia donde se presenta la DME existen factores de origen genético, biológico o traumático asociados a lo psicosocial y económico, como indican los estudios sobre el síndrome de X Frágil, realizados por Szczałuba et al. (20) y Herreros (21), quienes concluyen que la DME se magnifica en lo psicosocial dadas las malas condiciones de los servicios de salud en la atención, detección y prevención del fenómeno en familias de países en subdesarrollo, por no disponer de recursos y por falta de asignación de presupuesto para su prevención.

Por otra parte, la falta de recursos familiares se refleja en los estudios de Domínguez, realizado en Cuba (22); Aramayo, en Venezuela (23); Canetti et al., en Paraguay (24), y en el estudio de Voces Familiares de la Universidad de Brandeis, en Estados Unidos (25), los cuales coinciden en que los problemas económicos se agudizan por la escasez, por una parte, del contexto, y por otra, en el interior de las familias.

Además del aspecto social, se agregan las dificultades internas familiares en el manejo de roles, disfunción de pareja, estados de ánimo, falta de información y aceptación de la DME, tal como lo muestran los estudios de Núñez (26) y de Brodin y Rivera (27). Ellos indican que las familias se ven obligadas a asumir los riesgos psicosociales y a pasar tensos periodos de transición en que las crisis pueden llegar a ser verdaderamente agudas, porque no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación (26). Lo anterior es tarea difícil, de acuerdo con Jones (28), puesto que del establecimiento del diagnóstico y tratamiento se excluye a los padres, y se observan falta de orientación y acompañamiento en la elaboración del duelo frente a las deficiencias. Con respecto a las crisis, Galán, Carbonell, Sáez (29) establecen que las fases de las crisis pueden mantenerse durante algún tiempo, sucederse, remplazando una a otra, o bien presentarse simultáneamente. Brodin y Rivera afirman que “gradualmente la crisis se transforma en un dolor que dura toda la vida” (27). Galán (29) concluye que el retraso en el desarrollo de uno de sus miembros afecta a la familia al prolongar las etapas e imponer cambios en la estructura y funcionamiento.

Para Aramayo (23), el periodo de adaptación requerido por los familiares para aceptar a las personas con

DME varía dependiendo de la familia y quienes la conforman, porque “no existe un patrón de comportamiento aplicable a todos los niños deficientes mentales, tampoco un patrón generalizable a las familias”, como lo explican Brodin y Rivera (27). Además, según Sánchez (30), la presencia de hijos con discapacidad es fuente de conflictos y ruptura conyugal, a causa de la baja tolerancia al estrés de uno o ambos padres, aspecto reafirmado en los estudios de Stoneman (31) y McCubbin (32), quienes, además, muestran cómo en las familias con adolescentes o jóvenes se sufren niveles altos de estrés familiar.

Por su parte, Stoneman (31), respaldándose en otros autores, refiere que la limitación repercute en el comportamiento y proyecto de vida de los hermanos, a fin de ayudar a sus hermanos con deficiencia. En cuanto al hijo con DME, según Núñez (26), al llegar a la adolescencia, la crisis puede partir de él o ella tras cuestionar su condición, removiendo situaciones no resueltas en sus padres y hermanos. Torres y Beltrán (33), afirman que las familias y los hijos con deficiencia mental requieren desde la niñez sean asesorados y apoyados facilitando su desarrollo armónico e integral en pro de su independencia, capacidad de amar y de relacionarse.

METODOLOGÍA

Investigación de tipo descriptivo-cuantitativo que permite caracterizar familias de escolarizados con DME. La muestra de conveniencia fue de $n = 129$ familias que dieron su consentimiento informado y cumplieron con los criterios de inclusión: familias con uno o más miembros con DME escolarizados en la Sede de Educación Especial de un colegio de Bogotá en 2007. La participación de los informantes fue voluntaria sin ninguna contraprestación. Se acataron los principios y reglamentación ética establecidos para investigación en salud y contemplados en la resolución 8430 de 1993 (34) y la Ley Deontológica de Enfermería 911 de 2004 (35).

Instrumentos

Se utilizaron los instrumentos “Riesgo Familiar Total: RFT 6-69” de Amaya (36) y el de “Salud Familiar: ISF: GEN =25” de Amaya (37), con previa autorización.

Instrumento “RFT 6-69” (Riesgo familiar total). Contiene cinco secciones: las cuatro primeras describen

las familias y sus miembros, incluyendo información sobre enfermedades de carácter familiar, antecedentes patológicos familiares e inventario de las organizaciones de apoyo. La quinta califica el RFT por las categorías: a) composición familiar, b) servicios y prácticas de salud, c) condiciones psicoafectivas, d) situación socioeconómica, e) condición de vivienda y vecindario, y f) manejo de menores¹. Las calificaciones son: Familias de Riesgo Bajo (FRB): menor de 30% de los ítems, familias amenazadas (FA): 31 a 50% de los ítems; y Familias de Riesgo Alto (FRA), más del 51% de los ítems puntuando a nivel general o según la categoría. El instrumento, según la prueba psicométrica de Kruder y Richardson, tiene coeficiente alfa de 0,82 y validez concurrente confirmada por correlaciones significativas con APGAR y ASFE (36).

Instrumento "Salud Familiar ISF: GEN 25". Consta de 25 ítems con dos escalas: una para valorar el grado de organización (lo que la familia es y hace) y la otra para calificar el grado de satisfacción (con lo que la familia es y hace), partiendo de las dimensiones de proceso: mantenimiento, cohesión, cambio e individuación. La medición con escala Likert (1 a 4) clasifica el grado de organización y satisfacción. El GSF se obtiene de la correlación de las escalas. Este instrumento cuenta con: validez concurrente con APGAR familiar, el ASFE y validez de contenido, y una confiabilidad alfa de Cronbach 0,90 en la escala de acuerdo y 0,91 en la escala de satisfacción (37).

PROCEDIMIENTO

Previa autorización de la autora de los instrumentos, del aval del Consejo de Facultad y de la dirección del centro educativo, y previo consentimiento informado de los familiares, orientados con anterioridad sobre las características y forma de participación en el estudio, entre los meses de abril y septiembre de 2007 se hizo la prueba piloto, que dio pautas para la recolección de los datos,

y se aplicaron los instrumentos. Mediante el programa Access y tablas de Excel, se recopiló y clasificó la información. Como sobre todo hubo preguntas de la categoría "menores de edad", que no aplicaban, se hizo prorrateo usando la ecuación $X = (PB \times 69) / C$ y se procesó la información con el paquete SPSS. Finalmente, se presentan resultados y discusión.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Identificación familiar

Según los resultados de esta investigación, las 129 familias estudiadas contaban con 588 personas, 53% mujeres y 47% hombres. Por grupo de edad, primaron los adolescentes con un 28%, los niños y mayores de 60 años fueron el 16%, y el resto estaba entre 20 y 59 años. Entre 31 y 49 años, la proporción mujeres-hombres fue de dos por uno. Desde tipología familiar, 31% eran nucleares modificadas y 39% eran nucleares, el otro 28% correspondieron a nucleares reconstruidas, extensas, extensas modificadas y atípicas. Los miembros familiares son percibidos como enfermos en un 54%. Como morbilidad sentida, se marca la DME en 88% de las familias, epilepsias en 30% y síndrome de Down en 23%. En cuanto a historia familiar de morbilidad, en tres generaciones corresponde al comportamiento de la morbilidad general del país, excepto por enfermedades neurológicas que alcanza 19%. Cuentan con afiliación al régimen de salud, 92%, y son estables en el lugar de vivienda, considerando la escuela y el trabajo como sus principales recursos de apoyo, 77%.

Al analizar los datos encontrados, se evidencian situaciones de vulnerabilidad asociada al alto índice de madre cabeza de hogar (36,6%) o padres solos (6%), verificadas por el 43% de familias nucleares y extensas modificadas. Mientras que, de las familias estudiadas, solo 39% fueron nucleares y están por debajo del 48% registrado por el DANE (6), pero similar al registro de Profamilia (31%) (38).

La DME y los síndromes o patologías que la generan, más las demás enfermedades de las familia, explican el 57% de miembros considerados como enfermos, siendo los adolescentes y jóvenes los más afectados, situación que puede ser una explicación a la alta afiliación a cualquier régimen de seguridad y atención en salud (92%).

1. El RFT 6-69 (36) es la última versión de calificación del RFT, en que 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 alto = 21 puntos, medio = 12 a 21 y bajo = menos de 12 puntos; por las nuevas calificaciones es más exigente), a fin de facilitar medidas resolutivas en todas las áreas de promoción, prevención, rehabilitación y control.

El Riesgo Familiar Total

De acuerdo con la calificación establecida desde el RFT: 6-69, 1,5% de las familias está en FAR, 22,5% en FA y 77% en FBR. Por categorías (ver tabla 1), se marca el riesgo familiar en la condición socioeconómica como 22,5% en FA y 3,1% en FAR, evidenciado en la condición de vivienda y vecindario que están 21% en FAR o A. En composición familiar, están en 11% FAR o A; en la condición psicoafectiva están en 10% FAR o FA, y en las otras dos categorías marca por debajo del 1%.

Al profundizar en los ítems que marcan riesgo en las familias, se detectó que: en 51%, “no hay para la canasta familiar”; 57% “tiene personas vulnerables como niños, gestantes, adolescentes o viejos”; en 91% “hay deserción o bajo rendimiento escolar”. A la vez, el 72% presenta disfunción de pareja, el 40% separaciones o divorcios, la

mujer es cabeza de hogar en el 36% de las familias y hay consumo de alcohol en el 38%. En cuanto a las prácticas y acceso a los servicios de salud, 33% de las familias reportan más de un enfermo y 33% afrontan problemas de salud no resueltos.

Los resultados permiten concluir que 23% de las familias son amenazadas o “familias de alto riesgo”, asociadas a las categorías socioeconómicas y de condiciones de vivienda y vecindario; sin embargo, la precariedad afecta al 51% de estas, por no tener recursos para la canasta familiar. A lo anterior se agrega que hay “escasos recursos para las necesidades de salud” (41%) y la DME explica en gran medida la posibilidad de “deserción escolar y el bajo rendimiento” en 91% de las familias, lo cual repercutirá en las condiciones económicas de sus miembros en este contexto que exige alta formación intelectual.

Tabla 1. Distribución de familias según nivel de riesgo por categorías

Categorías	NIVEL DE RIESGO					
	F. Bajo	%	F. Amenaza	%	F. Alto	%
Composición familiar	115	89,10%	13	10,10%	1	0,80%
Servicios y prácticas de servicios de 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. Centro Educativo Distrital de Bogotá, 2007.

Desde la Composición Familiar y la Condición Psicosocial, el 11% y el 10% están como FA o FAR, respectivamente. Al mismo tiempo, la presencia de familias con adolescentes alcanza un 57% de las familias, donde es común una serie de cambios en hijos y padres, y sus relaciones, debido a que los adolescentes afrontan crisis de autoridad, identidad y sexualidad, y los padres, generalmente las crisis de la edad madura, incidiendo en la condición psicoafectiva por el “conflicto entre padres e hijos o los conflictos entre ellos”, evidente en 45% de las familias. Además, los adolescentes con DME no alcanzan el desarrollo del pensamiento lógico, lo que afecta su aprendizaje escolar y especialmente la comprensión y el afrontamiento de las vivencias por las que atraviesan,

llevando en ocasiones a la familia a crisis por sus necesidades y las exigencias del medio (26).

Por otra parte, desde la condición psicoafectiva, las familias presentaron las “separaciones o divorcios de parejas” (40%), las cuales, asociadas al 72% de familias con “problemas de infidelidad, conflictos/no comprensión” y consumo de alcohol en 38%, afectan la estabilidad y seguridad familiar, puesto que las familias con hijos con discapacidad mental no siempre están preparadas para esto (32); lo anterior hace a las familias especialmente vulnerables por rupturas conyugales, lo que obliga a los hijos a crecer en familias uniparentales o con abuelos, y a requerir apoyo para adaptarse (26). Existen otros riesgos psicosociales de trayectoria: 43% de las familias tienen

antecedentes de “enfermedad mental” y 20% de “intentos de suicidio”, factores que requieren el trabajo permanente de enfermería en salud mental para facilitar la elaboración de duelos, crisis o conflictos familiares (26).

Como puede observarse, hay ítems de riesgo que, al unirse, se potencian y pueden llevar a las familias a un mayor peligro de consecuencias adversas individuales o del grupo familiar (3), pero hay otros que por su efecto vital, como la falta de recursos para la canasta familiar, pueden desencadenar más de un problema individual,

como pérdida marcada de peso, comportamientos agresivos, desatención a las tareas escolares y labilidad para patologías infecciosas, entre otras (24).

El Grado de Salud Familiar

En la escala de organización, 43% altamente organizadas, 22% organizadas y 35% poco organizadas. Desde el grado de satisfacción, 27% son altamente satisfechas, 45% son satisfechas y 28% son poco satisfechas (gráfico 1).

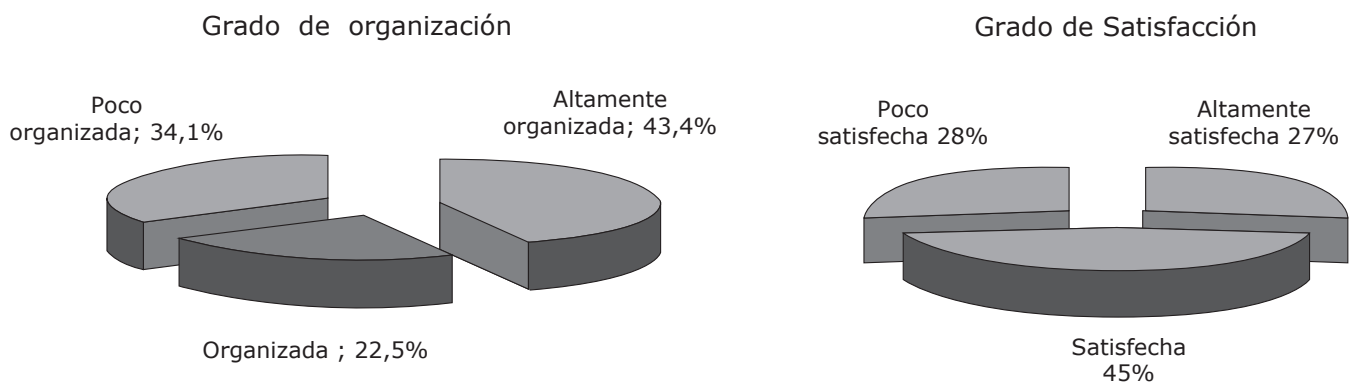


Gráfico 1. Grado de organización y grado de satisfacción de las familias.

Fuente: resultado según instrumento ISF: GEN-25 Centro Educativo Distrital de Bogotá, 2007.

Se revisaron los resultados de la correlación entre organización y satisfacción (tabla 2), y se asociaron con lo planteado por Friedemann en cuanto a los objetivos familiares, de mantener o alcanzar los aspectos que les permitan conservar la estabilidad u homeostasis, así como el crecimiento y la evolución, en la medida que la familia se adapta a los cambios en su ambiente (16). En cuanto al impacto de la DME en las familias, Galán et al. (29) concluyen que las afecta de manera radical al prolongar etapas e imponer cambios en la estructura y funcionamiento del núcleo familiar.

DISCUSIÓN

En resumen los hallazgos de la presente investigación son similares en las condiciones de riesgo descritas por la Organización Panamericana de la Salud (11), y congruentes con los hallazgos reportados en la sección de antecedentes y la descripción de las consecuencias fami-

liares del DME descritas por autores como Szczaluba et al. (20) y Herreros (21), quienes encontraron la relación entre la gravedad de las familias por las condiciones psico-afectivas y la escasez socio-económica. Además, los resultados son consecuentes con Domínguez, de Cuba (22); Aramayo, de Venezuela (23); Canetti, de Paraguay (24), y Family Voices, de EE.UU. (25), los cuales coinciden en expresar que el problema económico se agudiza cuando esta condición es del contexto y parte del interior de las familias.

Por otra parte, los hallazgos de la investigación se conjugan con los resultados de Núñez (26) y Brodin et al. (27), quienes describen tensos periodos familiares en función de las posibilidades de adaptación y aceptación. En el presente estudio, esta descripción se percibe dentro de los parámetros de las dimensiones de proceso de mantenimiento del sistema y cambio del sistema, y se expresa en términos de organización familiar y satisfacción familiar frente a la situación.

Tabla 2. Determinación del grado de salud de las familias según grado de organización y satisfacción (129)

Grado		Satisfacción			% Total
		1º	2º	3º	
		% Poco	% Satisfechas	% Altamente	
Organización	1º Poco	21,7	13,2	-	35
	2º Organizada	4,7	13,2	3,8	22
	3º Altamente	1,6	18,6	23,2	43
% Total		28	45	27	100

Fuente: resultado según instrumento ISF: GEN-25 Centro Educativo Distrital de Bogotá, 2007. La zona sombreada hace referencia a las familias con poca satisfacción.

Así mismo, las familias de un solo padre se aproximaron al 40% de los casos y, posiblemente, como dice Sánchez (30), la presencia de hijos con discapacidad es fuente de conflictos y ruptura conyugal por baja tolerancia al estrés de uno o ambos padres, además de afectar el proyecto de vida de los hermanos (31).

Todos los hallazgos del presente estudio detectados por el diagnóstico de RFT y GSF comparten con los planteamientos de Torres et al. (33), quienes recomiendan que las familias requieren que desde la niñez, los hijos con DME sean asesorados y apoyados para facilitar su desarrollo armónico e integral desde las etapas tempranas del desarrollo familiar.

CONCLUSIONES

El conocimiento obtenido en esta investigación es importante para enfermería debido a que soporta el estudio de la familia desde la disciplina y es una evidencia diagnóstica que facilita el cuidado, y es base para la determinación del impacto de la intervención.

Los resultados, la validación entre los conceptos y los hallazgos dejan ver que: desde el RFT, todas las familias están en riesgo, pero 23% son FAR. El análisis por categorías arrojó como resultados que, la Condición Socioeconómica y de Vivienda y Vecindario está en primer lugar y que la Conformación Familiar y Condición Psicosocial está en segundo lugar. A la vez, al analizar la distribución porcentual por ítems, algunos de estos generan riesgo. Según el GSF, 43% de las familias son altamente organizadas y 27% altamente satisfechas; sin embargo, 34% poco organizadas, 28% poco satisfechas, y del total de las familias, 21% presentan bajo GSF, lo cual

pone en riesgo la coherencia familiar y la salud mental de sus miembros.

De acuerdo con el RFT, las familias con alto riesgo o amenazadas requieren apoyo inmediato, y las que tienen bajo grado de organización o satisfacción necesitan cuidado inmediato en salud mental. Pero, en general, todas precisan de asesoría permanente por el riesgo y adaptación en su desarrollo y discapacidad.

RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta los resultados del estudio, se hacen las siguientes recomendaciones en diferentes escenarios de enfermería:

En la docencia y la asistencia

Ampliar en el currículo la formación en enfermería familiar y en salud mental, respaldada por los avances teóricos de la disciplina e investigaciones como evidencia científica. Es necesario que desde el pregrado de Enfermería se cuente con herramientas conceptuales y metodológicas para valorar, cuidar a la familia como sujeto y determinar el impacto en las familias, y específicamente las afectadas por la DME; aunque pueden expandirse a tareas para robustecer programas de crecimiento y desarrollo, atención a la salud de la mujer o aspectos como mejoramiento del ambiente, que robustecen la salud individual y del grupo.

Así mismo, pueden ampliar el apoyo a las familias del estudio, según hallazgos de RFT, organización y satisfacción desde salud mental para facilitar la elaboración de duelos frente a la DME, las crisis propias de la etapa o el abandono por no lograr asumir la DME. Igual-



mente, pueden hacer acompañamiento a las familias a fin de fortalecer su capacidad de resiliencia frente a los riesgos.

Es importante dar a conocer los resultados en el centro educativo, el Consejo Zonal de Discapacidad y en diferentes instancias e instituciones para que en sus planes incluyan programas acordes con los riesgos y condiciones detectados en las familias.

Para la construcción de políticas

Hacer un estudio macro-comparativo de los resultados de las investigaciones en familia y establecer áreas de riesgo con el fin de motivar al Ministerio de la Protección Social para establecer políticas y programas de atención a las familias, especialmente las afectadas por la DME, con apoyo de evidencia diagnóstica.

A la dirección del centro educativo: ampliar su acción en el trabajo con las familias, a partir de la escuela de padres, para darle un giro hacia escuela de la familia y facilitar el afrontamiento de los riesgos. Mantener el acuerdo docente asistencial, que facilite a enfermería el apoyo de las familias a su cuidado. Dar a conocer los resultados en la Secretaría de Educación y Salud para contar con mayores recursos.

Al Consejo Zonal de Discapacidad

Le facilitará 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, por ser la responsable de su protección. Igualmente, ampliar la evidencia diagnóstica con nuevos estudios para generar programas acordes con las necesidades de las familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Constitución Política de Colombia. 1991. Título II, capítulo II. De los derechos sociales, económicos y culturales. Bogotá: Fundación Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano; 2001.
- (2) Departamento Nacional de Planeación, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Familias colombianas: estrategias frente al riesgo. Bogotá: Alfaomega; 2002.
- (3) Amaya P. Instrumento Riesgo Familiar Total RFT: 5-33. Manual. Aspectos teóricos, psicométricos, de estandarización y de aplicación. Bogotá: Unibiblos; 2004.

- (4) Confederación Interamericana de la Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Mental (Cilpedim). Declaración de Managua. 1996 [consultado 8 de noviembre de 2011]. En: <http://www.inclusion-ia.org/documentos/managua.pdf>
- (5) OMS. Seminario sobre los niños y niñas con discapacidad I. Normas internacionales relacionadas con los niños con discapacidad selectiva. México: OMS; 2000.
- (6) SED. Modalidad educativa de atención exclusiva para escolares con deficiencia cognitiva en colegios distritales. [Internet] Bogotá: Secretaría de Educación Distrital; 2004 [consultado 8 de noviembre de 2011]. En: http://www.sedbogota.edu.co/AplicativosSED/Centro_Documentacion/anexos/publicaciones_2004_2008/modalidad_educativa_deficiencia_cognitiva.pdf
- (7) DANE. Censo general 2005. Discapacidad. Personas con limitaciones permanentes. Bogotá: DANE; 2006. [consultado 9 de noviembre de 2011]. En: <http://www.dane.gov.co/files/censo2005/discapacidad.pdf>
- (8) DANE. Censo nacional de población y vivienda. Colombia: DANE; 1993 [consultado 3 de noviembre de 2011]. En: <http://190.25.231.249/aplicativos/sen/NADA/ddibrowser/?id=84>
- (9) Colombia. Congreso de la República de Colombia. Ley 361, del 7 de febrero de 1997, por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación modificada por las leyes 982 de 2005 y 1145 de 2007 [consultado 10 de noviembre de 2011]. En: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley/1997/ley_0361_1997.html
- (10) Colombia. Congreso de la República de Colombia. Decreto 2737 de 1989. Código del Menor. [Internet] [Consultado el 10 de noviembre de 2011]. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/codigo/codigo_menor.html
- (11) Organización Panamericana de la Salud, Universidad de Antioquia. Hacia un plan operativo de salud mental para Antioquia. Bogotá: OPS; 2003 [consultado 10 de noviembre de 2011]. En: <http://desastres.usac.edu.gt/documentos/pdf/spa/doc15552/doc15552-a.pdf>
- (12) Ruiz MT, Ruíz NY. La mortalidad por desnutrición en Colombia 1998-2002: Centro de Investigaciones sobre Dinámica Social (CIDS) [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: <http://fucaicolombia.wordpress.com/2007/06/08/la-mortalidad-por-desnutricion-en-colombia-1998-2002/>
- (13) DANE. Encuesta de Calidad de Vida, Bogotá, 2007. Indicadores sectoriales de salud. Bogotá: DANE; 2007 [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=274&Itemid=66

- (14) Ministerio de la Protección Social. Situación de salud en Colombia: indicadores básicos [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/salud/Paginas/INDICADORESBASICOSSP.aspx>
- (15) DANE. Proyecciones nacionales y departamentales de población, 2005-2020 [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/proyepobla06_20/7Proyecciones_poblacion.pdf
- (16) Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Enfoques teóricos para la investigación de familia en enfermería. Contextualización de las teorías de familia en la disciplina. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2006.
- (17) Amaya P. La caracterización de las familias: base y propulsión del desarrollo de enfermería en salud familiar en Centroamérica y la Patagonia. En: *La investigación y el cuidado en América Latina*. Bogotá: Unibiblos; 2005. pp. 433-446
- (18) Friedemann ML, Chávez M, Alcorta A, Evaluación de la escala de efectividad de la funcionalidad familiar. *Desar Cien de Enf*. 2000; 8(1):12-18.
- (19) Friedemann ML. *The framework of systemic organization: a conceptual approach to family and nursing*. Oaks Thousand: Sage Publications; 1995.
- (20) Szczałuba K, Nawara M, Poirier K, Pilch J, Gajdulewicz M, Spodar K, et al. Genotype-phenotype associations for ARX gene duplication in X-linked mental retardation. *Neurology*. 2006; 67(1): 2073-2075.
- (21) Herreros MB, Ascurra M. El síndrome de masa. Reporte de una familia. *Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud*. 2000; 3(1):61-64.
- (22) Domínguez G, Pérez C. Caracterización de la familia de niños con trastornos de aprendizaje. *Rev Cub de Med Gen Int*. 2003; 19(2) [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol19_2_03/mgi02203.htm
- (23) Aramayo M. Sentimientos y emociones de la familia de la persona con retardo mental: una aproximación cualitativa. Caracas: Universidad Central de Venezuela; 1995.
- (24) Canetti A, Cerutti A, Navarrete C. La pobreza constituye un importante factor de riesgo en el desarrollo integral del niño. Uruguay: Instituto Interamericano del Niño; 2001.
- (25) Family Voices. Las experiencias con los servicios de salud que han tenido las familias de niños con necesidades especiales: resumen de los resultados de la encuesta nacional. Albuquerque: Family Voices; 2011 [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: <http://www.familyvoices.org/page?id=0014>
- (26) Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. Argent. Pediatric*. 2003; 101(2):133-142.
- (27) Brodin J, Rivera T. La familia del deficiente mental. Informe 25: Tecnología, comunicación y discapacidad. Estocolmo: Escuela Superior de Maestros de Estocolmo; 1999.
- (28) Jones G. Guidance on the education of children with autistic spectrum disorder. *Child Care, Health & Development*. 2006; 32(5):543-545.
- (29) Galán E, Carbonell JM, Sáez J. Estudios genéticos en el retraso mental. *An Esp Pediatr*. 2000; 52 (Supl5):496-504.
- (30) Sánchez F, Salas L. ¿Cómo responden las familias colombianas a los cambios en las condiciones de la economía? Bogotá: Centro de Estudios sobre Desarrollo Económico (CEDE); 2003.
- (31) Stoneman Z, Gavidia S. Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal on Mental Retardation*. 2000; 11(1):1-14.
- (32) McCubbin MA. Teoría del estrés familiar y desarrollo del conocimiento de enfermería acerca de la adaptación familiar. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 1993.
- (33) Torres I, Beltrán J. Programas de educación sexual para personas con discapacidad mental. México: Instituto de Investigaciones Psicológicas; 2002 [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: <http://www.uned.es/educacionXX1/pdfs/05-02.pdf>
- (34) República de Colombia. Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: http://www.urosario.edu.co/urosario_files/a2/a24fb07a-f561-4fcc-b611-af4374bb7.pdf
- (35) República de Colombia. Ley 911 de octubre de 2004. Ley Deontológica de Enfermería [consultado 11 de noviembre de 2011]. En: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/base-doc/ley/2004/ley_0911_2004.html
- (36) Amaya P. Manual de calificación del RFT para Iberoamérica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Dirección de Investigación Sede Bogotá (DIB), Universidad Nacional de Colombia; 2009.
- (37) Amaya P. Measuring family health perceptions of poor pregnant women in Bogotá, Colombia. [Tesis doctoral]. Detroit: Wayne State University; 1998.
- (38) Profamilia. Salud sexual y reproductiva en Colombia. Encuesta nacional de demografía y salud (ENDS). Bogotá: Profamilia; 2005.