

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO “Fray Bernardino Álvarez”**

**TIPO DE AFRONTAMIENTO UTILIZADO EN LOS PADRES DE HIJOS  
AFECTADOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.**

**TESIS PARA OBTENER EL DIPLOMA DE LA ESPECIALIDAD EN  
PSIQUIATRÍA**

**Cecilia Contreras Hernández**

**TUTOR TEÓRICO**

**DRA. CARMEN ROJAS CASAS**

**TUTOR METODOLÓGICO**

**DR. FERNANDO CORONA**

**Junio 2009**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

<b>ÍNDICE</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>5</b>
<b>ANTECEDENTES</b>	<b>7</b>
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	<b>17</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>17</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<b>18</b>
<b>MATERIAL Y MÉTODOS</b>	<b>18</b>
<b>ÉTICA MÉDICA</b>	<b>22</b>
<b>RESULTADOS</b>	<b>23</b>
<b>DISCUSIÓN</b>	<b>28</b>
<b>CONCLUSIÓN</b>	<b>32</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>35</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>36</b>

## RESUMEN

Introducción. El tipo de afrontamiento se refiere a todos los mecanismos tanto cognitivos como conductuales que utiliza un individuo para afrontar una situación estresante, dentro de este aspecto, uno de los factores que puede estresar a los padres es la presencia de un hijo enfermo. La Parálisis Cerebral Infantil (PC) es una enfermedad de etiología aun no claramente definida pero dado su cronicidad puede ser una fuente de estrés importante. Objetivo. Describir los principales mecanismos de afrontamiento usados por los padres de los pacientes con PC que acuden al Instituto Nacional de Rehabilitación y observar si estos tiene asociación con alguna variable clínica y socio demográfico. Material y métodos. Se evaluaron a 27 padres de pacientes con PC con una entrevista socio demográfica y la Escala de Afrontamiento al Estrés de Lazarus y Folkman. Resultados. El principal mecanismo de afrontamiento usado por los padres fue el que se basa en problemas y de éste la redefinición cognitiva y el requerimiento de información. La redefinición cognitiva se asoció a la presencia de estrés en el último mes. Conclusiones. Los padres utilizan generalmente la redefinición cognitiva para afrontar el estrés aunque es necesario realizar más estudios para observar otras variables.

Palabras Clave. Parálisis Cerebral Infantil, Mecanismos de afrontamiento, Padres, Redefinición cognitiva.

## Abstract

Introduction. The type of coping refers to both the cognitive and behavioral mechanisms used by an individual to cope with a stressful situation, in this respect some of the factors that can stress to parents is the presence of a sick child. Infantile Cerebral Palsy (CP) is a disease etiology is not clearly defined yet but since its chronicity may be a significant source of stress. Aim. Describe the main coping mechanisms used by parents of patients with CP attending the National Institute of Rehabilitation and see if they have any association with clinical and socio-demographic variable. Material and methods. 27 parents were evaluated in patients with PC with a questionnaire demographic and Coping Scale by Lazarus and Folkman. Results. The main coping mechanism used by the parents was that based on his problems and redefining knowledge and information order. Redefining learning was associated with the presence of stress in the last month. Conclusions. Parents generally used to redefine learning to cope with stress but further studies are required to observe other variables.

Keywords. Cerebral Palsy Children's coping mechanisms, Parents, Cognitive Redefinition.

## Introducción

El interés de los investigadores acerca del papel de la familia cuidadora de la persona con discapacidad ha aumentado de forma considerable en las últimas décadas. No obstante, se puede apreciar todavía que la investigación en esta área continúa siendo limitada, plagada de imprecisiones metodológicas y sin apenas integración de los resultados dentro de un marco teórico. Además, a pesar de la amplia información disponible acerca de las características de las familias con hijos discapacitados, los instrumentos de evaluación son realmente escasos.

Un primer acercamiento al tema se centró en considerar que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico entre algunos, si no todos, los miembros de la familia. Esta consideración indujo que la patología era una consecuencia inevitable y llevó a la generalización de que las familias con personas discapacitadas conformaban un grupo homogéneo, es decir, que toda familia con un hijo discapacitado presentaba estrés. Sin embargo, estas investigaciones muestran muchas deficiencias metodológicas y, por este motivo, Byrne y Cunningham (1) plantearon tres perspectivas distintas para analizar la respuesta familiar frente a un hijo discapacitado. La primera analiza qué familias son más vulnerables al estrés. La segunda subraya la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan tales familias. Y, por último, la tercera hace hincapié en los diferentes recursos que utilizan las familias para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento. Todas estas líneas de investigación han proporcionado numerosos datos sobre el papel de distintas variables en el estrés familiar.

Entre las variables que han recibido mayor atención por parte de los investigadores destacamos las siguientes: (1) el tipo y gravedad de la discapacidad, (2) la independencia funcional de la persona discapacitada, (3) las demandas de cuidado, (4) el estatus socioeconómico de la familia, (5) el apoyo de la pareja, (6) el apoyo social, (7) los recursos de la familia y (8) las habilidades de resolución de problemas. Sin embargo los resultados no son consistentes.

En esta investigación se han planteado identificar las variables que son más relevantes en el proceso de afrontamiento del estrés por parte de las familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral (PC) de cualquier tipo, para ello se utilizo la escala elaborada por Lazarus-Folkman para evaluar mecanismos de afrontamiento por parte del cuidador primario. Con la escala se obtuvieron el tipo primordial de mecanismo realizándose un análisis de asociación entre las diferentes variables.

---

## **ANTECEDENTES**

En el panorama actual existen distintas propuestas teóricas sobre el estudio del estrés familiar y discapacidad, y para la investigación objeto de estudio se utilizó el Modelo Tipológico de Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin (i). Este modelo representa un modelo elaborado de estrés familiar y afrontamiento. Partiendo del modelo propuesto por McCubbin y McCubbin se han aislado aquellas variables que se han considerado relevantes para el estudio de las familias con hijos afectados de PC(ii). Existen estudios realizados por Valencia que han encontrado que la gravedad de la PC no tiene efecto sobre el estrés en el cuidador y generalmente se utiliza los mecanismos de afrontamiento basados en la resolución conjunta de problemas y un afrontamiento eficiente. En México no se encontraron estudios que evalúen mecanismos de afrontamiento, únicamente sobrecarga del cuidador.

## **MARCO TEÓRICO**

### Parálisis Cerebral

La parálisis cerebral es una enfermedad crónica, no progresiva, de etiología asociada a daños cerebrales perinatales, principalmente hipóxica; afecta el tono y la postura muscular; es una discapacidad evidente, con las implicancias sociales de esta. La prevalencia varía desde 1,83% hasta 5,1%; con ligera predominancia del sexo femenino (57%). La etiología se divide en dos grandes grupos: (a) Prenatal y perinatal: asociada a infecciones durante la gestación (80%), y (b) Postnatal, relacionada con encefalitis y meningoencefalitis posteriores al parto (20% restante).

Alexander y Bauer (iii) definen la PC como un “trastorno no progresivo del movimiento y de la postura debido a lesión o daño cerebral que ocurre en el periodo de desarrollo temprano”. Además, el daño cerebral que produce la PC no sólo deja secuelas motrices, sino también frecuentemente otra variedad de problemas, entre los que caben el Retraso Mental (RM), los problemas



sensoriales, los problemas de comunicación y lenguaje, los problemas médicos y los problemas de cuidado personal.

## **Familia**

Se define familia como un sistema conformado por subsistemas de padres e hijos, ligados entre sí por reglas, patrones de comportamiento y funciones dinámicas en constante interacción. Esta concepción de familia como un sistema tuvo sus bases en la obra de Ludwing von Bertalanffy, en la Teoría General de Sistemas (<sup>iv</sup>). La familia como totalidad organizada tiene autonomía, se autoregula y construye en un sistema ecológico propio cuando hay perturbaciones internas, a este sistema de interacción constante el autor lo denomina sistema abierto.

El esquema medular del desarrollo es la noción de que las familias cambian de forma y función a lo largo de su ciclo vital en una secuencia ordenada de etapas evolutivas; con pautas normativas que actúan como un ideal cultural, que valorado o denigrado, ejerce influencia sobre el modo en que los individuos conducen su vida (<sup>v</sup>) “Desarrollo familiar” es un concepto amplio que abarca todos los procesos evolutivos transaccionales vinculados al crecimiento de una familia. Incluye cambios de domicilio, migración, enfermedades agudas y crónicas o cualquier conjunto de hechos que alteren significativamente la trama de la vida familiar (<sup>vi</sup>). El concepto de desarrollo familiar, es más amplio y subsume procesos vinculados a cambios del ciclo vital (que incluye estructura familiar, relación entre los integrantes familiares).

Al hablar de ciclo familiar según Hill R (<sup>vii</sup>) se aplican tres criterios: (a) cambios en el tamaño familiar; (b) cambios en la composición por edades; y (c) cambios en la posición laboral. Estas dimensiones del desarrollo se añaden a una concepción estructural funcional como un sistema dentro del cual las unidades o miembros ocupan dos tipos de posiciones o roles: posición por edad y por relación. Se definen los “roles familiares” como patrones de comportamiento repetitivos a través de los cuales las familias cumplen funciones de provisión de recursos, crianza y soporte emocional, promoción del desarrollo personal y

mantenimiento y conducción del sistema familiar; estos cambios de roles se convierten en tareas evolutivas de las familias.

### **Desarrollo familiar, estresores familiares y su afrontamiento:**

Las familias afrontan muchas exigencias durante la extensión de su ciclo vital, estas variaciones de intensidad, frecuencia y tipo de demandas dificultan las tareas de ajuste y resolución de problemas. Mc Cubbin H. y Figley C. <sup>(viii)</sup> vinculan el esquema del desarrollo familiar con la teoría del estrés familiar como el ajuste y adaptación a cambios en el ciclo vital, ajuste a los sucesos súbitos como a los esperados. Mc Cubbin y Patterson en 1980 <sup>(ix)</sup> crearon el formulario FILE (*Inventario familiar de hechos de la vida*), que identifica los estresores familiares más frecuentes del ciclo familiar: tensiones intrafamiliares, conyugales, financieras, laborales, transiciones familiares y enfermedades agudas y crónicas. Una clasificación de los estresores familiares útil es la de Andolfi M. <sup>(x)</sup> de estresores intrasistémicos (v.g. migración, enfermedades agudas y crónicas, fases del ciclo vital, educación de los padres) e intersistémicos (v.g. financieros, laborales); lo cual permite una manera más ordenada de identificar los cambios. Al hablar de los eventos estresantes y cómo estos demandan un cambio familiar; la magnitud del cambio depende de la vulnerabilidad familiar frente al factor estresante, de la definición de gravedad del evento, de los cambios que vendrán y de la adaptabilidad familiar a estos. Esta última clasificación más relacionada con la noción de “acumulación de factores estresantes” <sup>(xi)</sup>, que refleja con mayor exactitud la realidad compleja en que se encuentran la mayoría de las familias, que tienen que atender simultáneamente a estresores esperados e inesperados.

Según Walsh, citado por Liddle H. <sup>(xii)</sup>, el manejo del estrés es una dimensión que pone énfasis en la manera cómo la familia promueve los cambios en su interior, sus relaciones con sistemas de soporte social e institucional de asistencia especializada; dimensiones útiles para evaluar el afrontamiento familiar. El soporte social brinda información del mundo exterior, retroalimentación y adaptación de la realidad, aporta orientación y mediación en la solución de problemas. Adler afirmaba que existe un interés social en las

personas de ser admitidos, valorados y aceptados por los demás; cuestión que produce luchas internas en los familiares de niños con alguna discapacidad esto puede producir luchas internas (<sup>xiii</sup>). Al modelo de factores estresantes se agrega una nueva dimensión, el estrés social; que identifica factores estresantes familiares considerándose estrés social a las necesidades familiares de ser aceptados, relacionarse con el entorno, autorrealización y el juicio que las demás personas hagan de ellas.

### **Los mecanismos de afrontamiento en la familia con un miembro con discapacidad**

La discapacidad enfrenta a los padres con la posibilidad del deterioro, la declinación y muerte del hijo/a y, por supuesto, los pone frente a lo inevitable, la perspectiva de muerte. Se rompen así las anticipaciones ideales de repertorios de deseos y fantasías que contactan con su hijo. La situación familiar tiene que acodarse a una realidad donde se entremezcla lo inmediato y tratar de subsanar los déficits. Sin embargo, no todos los padres se encuentran con los mismos recursos para enfrentar, afrontar y resolver la irrupción de la discapacidad.

Los mecanismos de afrontamiento que se despliegan frente a la discapacidad, se sostienen en las tensiones que resultan de los riesgos reales/potenciales que impone el trastorno deficitario, supone la elaboración del duelo de la pérdida, y la realización de un proceso de resignación otorgando otros códigos de significación y sentido de la “nueva” situación.

El proceso de afrontamiento familiar puede ser entendido como un conjunto de recursos dinámicos, necesarios para poner en juego respuestas emocionales de diversas crisis. Las modalidades de afrontamiento que manifiestan mayor salud son aquellas respuestas adaptativas que revelan una adecuación entre las expectativas en las metas del tratamiento y las expectativas de autoeficacia. Estas respuestas son propias de sistemas familiares que pueden sostener las expectativas más allá de los pronósticos sin perder criterio de realidad. Este

sostenimiento de expectativas retroalimenta el sistema de creencias y enriquece la filosofía de vida <sup>(xiv)</sup>.

### **Mecanismos de evaluación del estrés y afrontamiento**

En cuanto a los instrumentos de evaluación del estrés en las familias que tienen hijos con discapacidad, el *Cuestionario sobre Recursos y Estrés (CRE)*, desarrollado por Holroyd <sup>(xv)</sup> y que ha sido objeto de varias versiones, es la medida de autoinformación que más ampliamente se ha empleado para obtener datos sobre aquellos acontecimientos estresantes que están asociados al cuidado de una persona con discapacidad. Otro instrumento extensamente empleado es el *Índice de Estrés Parental (IEP)*, de Abidin <sup>(xvi)</sup>.

Una de las escalas más utilizadas dentro del ámbito médico para evaluar afrontamiento es la escala de Lazarus y Folkman <sup>(xvii)</sup>. Fue uno de los autores pioneros en evaluar el afrontamiento y en general se distingue en tres categorías básicas: a) Cognitivo, b) Conductual y c) emocional, según se oriente a la re-significación de la situación crítica, al intento de resolución del problema y/o a la regulación de las emociones suscitadas. En base a este constructo teórico desarrolló un instrumento de evaluación que contempla dichas categorías básicas de afrontamiento además de evaluar el tipo de afrontamiento.

En un estudio realizado en Salamanca en 149 personas pertenecientes a familias con personas afectadas de PC con edades entre los 2 y los 45 años. Noventa y siete personas con PC fueron varones (61 %) y cincuenta y dos mujeres (34.9 %). La media de edad de las personas con PC fue de 17 años. Fue evaluado el estrés familiar por medio de la escala de Estrés y Afrontamiento para Familias con Hijos Afectados de PC <sup>(xviii, xix)</sup> que en su forma definitiva consta de 41 ítems y evalúa el impacto que produce la persona con PC sobre su familia

Los resultados mostraron que los hijos afectados de PC con un menor porcentaje de minusvalía eran los que más estrés manifestaban. En cambio los resultados del contraste demostraron, que la gravedad de la discapacidad no influía en el estrés familiar. También encontraron que el grado de dependencia personal que presentaban estas personas con PC estaba asociado al nivel de estrés de las familias cuidadoras. Las demandas de cuidado se traducen en las familias en tensión y estrés. También demostraron que los recursos económicos no son una variable que influya en el nivel de estrés y las familias monoparentales no manifestaban más estrés que las familias intactas. Además, esto quiere decir que las familias monoparentales disponen de estrategias similares a las familias intactas. El apoyo social ha sido identificado como un factor que influye en el estrés familiar y es un factor de protección de la familia cuidadora de un hijo con PC. Finalmente, se ha verificado la relación entre habilidades de resolución de problemas o mecanismos de afrontamiento eficientes y estrés familiar. Así pues, la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona con PC es una estrategia importante de afrontamiento <sup>(xx)</sup>.

En un estudio realizado en Perú <sup>(xxi)</sup> en familias de niños con parálisis cerebral que acudieron al Instituto Nacional de Rehabilitación se evaluaron a 162 familias. Construyeron un instrumento con 57 ítems, semiestructurado, diseñado para ser contestado por el familiar que llevó al niño a la consulta para identificar los estresores familiares y su afrontamiento además de la estructura familiar.

La mayoría de las familias entrevistadas fueron nucleares (41,4%); o nucleares ampliadas (37,7%) y un porcentaje menor monoparentales ampliadas (19,1%) o 12 monoparentales (1,9%). El jefe de familia en la mayoría de los casos era el padre, en algunas familias nucleares ampliadas se transfiere ese rol a otros, sea este un abuelo u otro y la crianza de los hijos en la mayoría de las familias está a cargo de la madre o madre y padre; en un porcentaje pequeño de los casos el padre se encargaba de la crianza de los niños en algunas familias nucleares (11,9%).

En las familias entrevistadas los principales estresores intrasistémicos son los problemas conyugales (principalmente problemas de comunicación entre los miembros) y la enfermedad del hijo; para los estresores intersistémico el principal determinante son los problemas económicos, que en algunos casos, superan ampliamente a la enfermedad del hijo. Los estresores sociales son considerados una limitante cuando los miembros familiares no pueden desempeñarse adecuadamente en sus tareas por tener un cuidado compartido o absoluto del niño paralítico cerebral. Muy por el contrario de lo que suponemos, en términos generales, las familias no se sienten discriminadas por tener un niño discapacitado. El afrontamiento a los problemas familiares en la mayoría de las familias se da bajo la forma de un afrontamiento conjunto de problemas, es decir la resolución del mismo en base al sistema familiar . Otra forma de afrontamiento es la evasión, la cual se presenta como un recurso diferencial. Las redes de apoyo social son utilizadas por las familias en una menor proporción de los casos, principalmente para afrontar los estresores intersistémicos.

Predominó en todos los tipos de estructura familiar el afrontamiento a través de la resolución conjunta de problemas; sin embargo la evasión es un recurso diferencial entre los múltiples recursos de resolución.

### Estudios en México

En México existe poca información sobre el impacto que se genera en el cuidador de niños con Parálisis Cerebral Severa, y menos información en cuanto a los mecanismos de afrontamiento. En un estudio realizado en el estado de México que tuvo por objetivo evaluar la carga percibida por el Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS). Participaron 102 CPIF del Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México (<sup>xxii</sup>).

Se aplicó la Entrevista de carga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. Los resultados muestran que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47 % perciben una

sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa. Se concluye que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCIS, la muestra de cuidadores son principalmente del sexo femenino (93.1%), con una edad promedio de = 34 años, el 49% cuentan con estudios de primaria y secundaria, 33% preparatoria, 13% nivel superior y el 5% tiene la primaria inconclusa. En cuanto al estado civil 84.3% son casados, 9.8 % solteros, 4.9 % divorciados y 1 % viudo; 73.5 % son amas de casa, 12.7% son empleados, 11.8% comerciantes, 1% profesionistas y 1% desempleados; 85.3 % de los cuidadores son madres del receptor de cuidado o niño con PCIS, 6.9% representa a los padres y el 6.9 % a los abuelos o tíos. Los ingresos mensuales reportados por las familias a las que pertenecen los niños con PCI oscilan entre 1 y 3 mil pesos. Respecto al tipo de vivienda el 36.3 % vive en casa propia, 33.3 % prestada, y 20.6 % rentada.

En cuanto al tiempo dedicado al cuidado del niño 71.6 % reportó dedicar de 12 a 24 horas al día, 12.7% de 9 a 12 horas, 8.8 % de 6 a 8 horas, y el 5.9% le dedica de 1 a 5 horas; y en cuanto a las actividades que realiza como cuidador reportaron que 94.15 % realizan acciones de cuidado (baño, alimento), 92.2% medicación y transportación, y 67.6% trámites administrativos y legales; referente al apoyo social percibido 53% de los cuidadores reportó percibir apoyo emocional y 57% apoyo familiar, relacionado con el cuidado.

Acerca de la información que ha recibido el cuidador 80.4% de éstos refirió haber recibido capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud acerca de la enfermedad y del tipo de cuidado hacia su paciente, mientras que el 18.6% reportó no haber recibido este entrenamiento.

Por otro lado, 60.8% de los cuidadores manifestó haber recibido información sobre qué es un cuidador y lo que implica serlo, a diferencia del 38.2% que no ha recibido información. Respecto al cuidado del cuidador, el 62.7% expresó que no ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar su propia salud, y el 33.3 % sí la ha recibido. Respecto a la carga de los CPIF se observó que perciben una Carga Moderada ( = 33.23 (DE 15.62). El Factor 1 Impacto del Cuidado, el cuidador percibe una alta dependencia del paciente hacia él

(3.43), temeroso del futuro de su paciente (2.67), se siente agobiado por el cuidado (2.08), y con una demanda de mayor tiempo para él (1.93), además de que el cuidador se percibe como la única persona que puede cuidar del paciente (1.74). Ahora bien, en el Factor 2 Relación Interpersonal, el cuidador se percibe bajo un estado de tensión cuando está cerca del paciente (1.6). Por último en el Factor 3 Expectativas de Autoeficacia, el cuidador percibe que debería hacer más por el paciente (2.84), considera que podría cuidarlo mejor (2.63), y percibe que el dinero le es insuficiente para cuidar del paciente y cubrir otros gastos (2.38).

### Cuidador Primario

Hoy en día se reconoce la existencia de varias fuentes potenciales de apoyo en la atención a la enfermedad. Sin embargo, algunos estudios destacan el papel preponderante de la familia, e incluso que la mayoría de los enfermos crónicos recibe y prefiere los cuidados y el apoyo de esta fuente más que de cualquier otra <sup>(xxiii, xxiv)</sup>.

Al miembro de la familia a cargo del cuidado del enfermo con alguna incapacidad, se le conoce como "cuidador" o "cuidador primario". Este realiza diversas tareas relacionadas con el cuidado personal y brinda apoyo no sólo con respecto al tratamiento médico y los problemas derivados del mismo, sino que también mantiene una interacción permanente con los médicos y el personal de salud, toma las decisiones sobre el tipo de cuidado que debe ofrecerse, o bien, busca ayuda complementaria cuando lo considera necesario. El cuidador asume este papel debido a que sus circunstancias particulares y su relación con el enfermo le permiten dedicar su tiempo y sus esfuerzos a tales actividades <sup>(xxv)</sup>, generalmente el cuidador primario en los niños es la madre.

---





## Justificación

La PC es una enfermedad altamente incapacitante que se presenta desde el nacimiento y si bien su prevalencia resulta relativamente baja, la morbilidad asociada y el desgaste en la familia es frecuente, como se ha observado en estudios internacionales. Existen múltiples factores que se encuentran relacionados al desgaste emocional que tiene la familia y el cuidador de un paciente con PC, entre ellos se encuentran los mecanismos de afrontamiento. Los mecanismos de afrontamiento son útiles por que nos dan una visión global de qué tipo de mecanismo cognitivo y conductual usa la persona para afrontar un estresor, al tener esta información es posible incidir en mejorar el mecanismo de afrontamiento usado por esa persona y disminuir de manera indirecta el desgaste o el nivel de estrés que este presentando. Este tipo de estudio resulta útil ya que evaluará en población mexicana el tipo de afrontamiento usado, siendo una aproximación inicial al fenómeno y con la información obtenida se pueden realizar mecanismos de intervención de tipo terapéutica mejorando el mecanismo de afrontamiento por uno mas eficiente o incluso una intervención preventiva que de mejores recursos al cuidador primario para su cuidado, además nos permitirá conocer cómo responden los padres ante el estrés que puede provocar un familiar con PC y aumentar el conocimiento sobre los factores que pueden afectar la salud mental de esta población con e fin de mejorar la atención y el cuidado a la familia.

Planteamiento del problema.

¿Cuáles son los mecanismos de afrontamiento de los padres de pacientes con PC que acuden al Instituto Nacional de Rehabilitación?

## Objetivo General

Describir los principales mecanismos de afrontamiento usados por los padres de pacientes con PC que acuden al Instituto Nacional de Rehabilitación y observar si estos tienen asociación con alguna variable clínica o sociodemográfica.

## Objetivos específicos

1. Describir las características demográficas de la muestra
2. Describir el tipo de PC referida en la muestra

## Material y métodos.

### Tipo de estudio

Es un estudio observacional, descriptivo y transversal

### Universo del Estudio

Padres de pacientes con PC que acuden al INR

### Selección de la muestra

Se seleccionaron por cuota a 27 padres o madres de pacientes con PC que acudieron al INR en los meses de octubre a diciembre del 2008. La selección de los pacientes fue en función de su accesibilidad y que cumplieran con los criterios de inclusión.

## Criterios de Inclusión

1. Ser padre o madre o familiar cuidador primario del paciente con PCI
2. Vivir con el paciente
3. Saber leer y escribir
4. Que acepte participar en el estudio

## Criterio de exclusión

1. Tener alguna enfermedad médica de importancia que cause algún tipo de incapacidad
2. Haber pasado por alguna pérdida reciente

## Criterio de eliminación

1. No terminar de contestar el cuestionario-

## Variables

Mecanismos de afrontamiento. Conjunto de acciones que toma una persona para adaptarse a un estresor.

**DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES.** Mecanismo de afrontamiento con mayor puntaje obtenido en la escala de afrontamiento de Lazarus-Folkam.

Nominal.

## Instrumentos

Entrevista socio demográfica.

### **Escala de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman**

Esta escala fue elaborada por Lazarus y cols.<sup>i</sup>. Es auto-aplicable, conteniendo 67 frases afirmativas sobre aspectos conductuales, emocionales y sociales que son posibles de ser utilizados para afrontar situaciones estresantes. Cada afirmación debe ser contestada de acuerdo a un valor conceptual que describe el grado de utilización de la actitud allí descrita. Cada valor es traducido a un puntaje. El puntaje mayor corresponde a tres. Los índices de fiabilidad alfa para las diferentes subescalas van de 0.61 a 0.79, con una correlación moderada a baja entre las escalas ( $r=0.39$ ) (17). Tiene una confiabilidad interna adecuada en la versión en español (ii) y validada en México con un alpha de .90 (iii) donde obtuvieron seis estilos similares a los propuestos por Moos y Billings.

Moos y Billings (iv) sugirieron tres dimensiones. El afrontamiento centrado en la evaluación que se asocia con la búsqueda de un significado para la situación estresante, la reflexión acerca de sus causas y posibles soluciones y la negación del malestar que general. El mecanismo centrado en la emoción tiene como finalidad controlar los sentimientos y mantener su equilibrio. El dirigido al problema se orienta a modificar o eliminar al estresor, manejar sus consecuencias u operar un cambio personal que permita arribar a circunstancias más favorables.

Cada dimensión cuenta con tres estrategias:

**Afrontamiento centrado en la evaluación.** Análisis lógico de las causas del problema, los pasos para resolverlo y sus posibles consecuencias; redefinición cognitiva de las circunstancias al adjudicarles un aspecto positivo o modificar prioridades y valores; evitación cognitiva o intento de negar la ansiedad, olvidar la situación y concentrarse en fantasías y deseos.

**Afrontamiento centrado en el problema.** Requerimiento de información o asesoramiento tratándose de un pedido de orientación y ayuda concreta a otras personas; ejecución de acciones que resuelvan el problema ya sea directamente o desarrollando habilidades, planes alternativos y compromiso para tal fin; desarrollo de gratificaciones o recompensa que incluye cambios en las relaciones sociales, actividades y lograr un desarrollo personal.

**Afrontamiento centrado en la emoción.** Control afectivo o manejo de los sentimientos surgidos a causa del estresor a fin de que no interfieran con otro aspecto de la vida; aceptación con resignación de la situación y con una sensación de imposibilidad para modificarla; descarga emocional a través de expresiones verbales, conductas como llorar fumar u otras, denotan fracaso en el control de los sentimientos

Procedimiento.

El presente anteproyecto se presentó ante los tutores así como al Comité de Ética de la institución participante (Instituto Nacional de Rehabilitación), posterior a su aprobación se realizó la captura de pacientes en los servicios del INR, para ello se asistió a los servicios solicitando la autorización al médico tratante abordando a los pacientes y a su familiar acompañándoles, solicitándoles su participación en el estudio. La aplicación de los instrumentos se realizó en un consultorio, calculándose un tiempo aproximado de 20 a 30 minutos por cada familiar, se les explicó los fines del estudio. Los datos fueron capturados para su análisis y realización de los resultados en formato de tesis.

Análisis estadístico

Se utilizó estadística descriptiva para las características de la población, dado que la muestra no cumplió con los parámetros de normalidad se utilizó la estadística no paramétrica, se usó Chi cuadrada para la búsqueda de asociación entre las variables categóricas, y análisis de correlación entre las variables numéricas.

## Ética Médica

El presente estudio al ser de carácter observacional implica que no se realizará ninguna intervención, por lo que es de riesgo mínimo. Aun así se les explicó claramente a los familiares los motivos del estudio, los objetivos y los posibles beneficios.

---

## RESULTADOS

La muestra final estuvo conformada por 27 pacientes. Las características demográficas se resumen en la Tabla I. Como podemos ver la mayor parte eran Mamás del DF, casadas.

Tabla 1 Características demográficas de la muestra

N=27	Frecuencia (%)	Promedio (+/- SD)
Edad del cuidador primario		36.6 (+/- 8.4)
Edad del niño		7.25 (+/- 8.4)
Lugar de origen		
DF	17 (63%)	
Estado de México	5 (18.5%)	
Otros estados	5 (18.5%)	
Parentesco del cuidador primario		
Madres	24 (88.9%)	
Padre	1 (3.7%)	
Abuelas	2 (7.4%)	
Estado civil		
Casado	16 (59%)	
Separado	2 (7.4%)	
Soltero	3 (11.1%)	
Unión Libre	5 (18.5%)	
No especifico	1 (3.7%)	
Estrato socio-económico según la clasificación de TS.		
Nivel 1	1 (3.7%)	
Nivel 2	14 (51.9%)	
Nivel 3	9 (33.3%)	
No especificaron	3 (11.1%)	

La escolaridad del padre tuvo la siguiente distribución: 3 (11.1%) tenían solo primaria, 11 (40.7%) secundaria, 9 (33.3%) preparatoria y 1 licenciatura (3.7%),



tres no especificaron escolaridad del padre (11.1%). En cuanto a la escolaridad de la madre 3 (11.1%) refirieron la primaria, 15 la secundaria (55.6%) y 9 (33.3%) la preparatoria. La ocupación de la muestra fue en 8 (29.6%) casos empleada y en 19 (70.4%) hogar.

En cuanto a motivos de estrés en el último mes, 12 refirieron alguno (44.4%), las causas fueron el albergue donde permanecía la familia en un caso (3.7%), razones económicas en un caso (3.7%), enfermedad del niño en 6 (22.2%) casos, problemas familiares en un caso (3.7%), poca cooperación del niño para su tratamiento en un caso (3.7%) y suspensión de terapia en dos casos (7.4%).

La edad promedio de los niños era de 7.25 +/- 8.4 años. El diagnóstico específico del paciente fue cuadriparesia espástica atetósica en dos casos (7.4%), una diparesia espástica en un caso (3.7%), encefalopatía hipóxica en un caso (3.7%), hemiparesia derecha en 4 casos (14.8%), cinco casos con hemiparesia espástica derecha (18.5%), un caso de hidrocefalia (3.7%), el resto (n=13, 48.1%) solo refirieron parálisis cerebral infantil. Refirieron antecedente de hospitalización en el último mes en 12 ocasiones (44.4%), uno en dos ocasiones (3.7%) y el resto en solo una ocasión (40.7%). Se encontraban en rehabilitación 22 (81.5%) niños y cuatro no (14.8%) y una no específico (3.7%). Recibían ayuda 12 sujetos del grupo de algún otro familiar (44.4%) y 14 refirieron que no (51.9%). Una no específico si recibía ayuda (3.7%).

Las calificaciones obtenidas en la escala de afrontamiento de Lazarus-Folkman se resumen en la siguiente tabla:

Cuadro 2, Resultados obtenidos en la escala de Lazarus-Folkman

<b>Tipo de afrontamiento</b>	<b>Promedio</b>
<b>Requerimiento de información</b>	2.59 +/- .75
<b>Ejecución de acciones</b>	2.26 +/- .57
<b>Desarrollo de gratificaciones</b>	2.23 +/- .72
<b>Análisis lógico</b>	2.16 +/- .48
<b>Redefinición cognitiva</b>	2.64 +/- .58
<b>Evitación cognitiva</b>	1.95 +/- .45
<b>Descarga emocional</b>	1.98 +/- .61
<b>Aceptación con resignación</b>	2.29 +/- .47
<b>Control afectivo</b>	2.25 +/- .48

De los mecanismos de afrontamiento, se seleccionó el mecanismo que hubiera obtenido mayor calificación por cada sujeto, obteniéndose entonces los siguientes mecanismos de afrontamiento más usados (Cuadro 2).

Cuadro 3. Mecanismos de afrontamiento principal usado por la muestra.

	<b>Frecuencia (porcentaje)</b>
<b>Aceptación con resignación</b>	4 (14.8%)
<b>Análisis lógico</b>	1 (3.7%)
<b>Control afectivo</b>	2 (7.4%)
<b>Desarrollo de gratificaciones</b>	3 (11.1%)
<b>Ejecución de acciones</b>	2 (7.4%)
<b>Redefinición cognitiva</b>	8 (29.6%)
<b>Requerimiento de información</b>	7 (25.9%)

Se efectuó un análisis de correlación entre la calificación obtenida en la escala de Lazarus Folkman en cada mecanismo de afrontamiento y las variables cuantitativas, como son edad de el cuidador, edad del niño sin encontrarse ninguna correlación significativa ( $p < .05$ ).

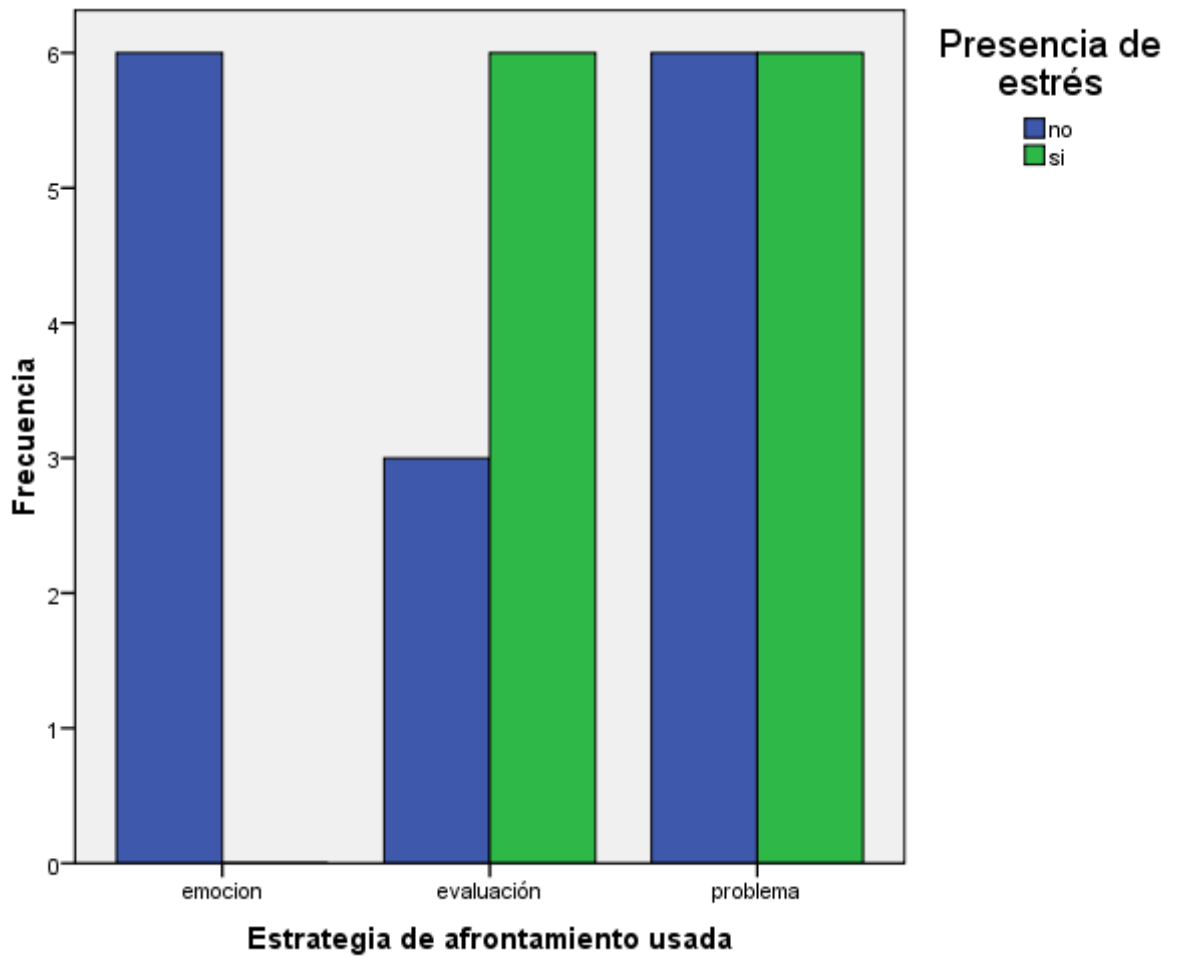
Se agruparon los tipos de afrontamiento dependiendo sobre qué estrategia estuviera basada, obteniéndose el siguiente cuadro.

Cuadro 3. Tipo de estrategia usada en la muestra

<b><i>Estrategia centrada en:</i></b>	<b><i>Frecuencia</i></b>
<b><i>Evaluación</i></b>	9 (33.3%)
<b><i>Problema</i></b>	12 (44%)
<b><i>Emoción</i></b>	6 (22.2%)

Se realizó un análisis de asociación (Chi cuadrada) entre el tipo de estrategia usada en la muestra y las variables nominales. Encontrándose que los sujetos que habían presentado estrés en el último mes no presentaban de manera significativa como tipo de estrategia la emoción ( $X^2=6.75$ , gl 3  $p=.034$ ), esto lo podemos ver claramente en la gráfica 1. El resto de variables no presentó alguna diferencia estadísticamente significativa.

**Grafica 1. Tipo de estrategia de afrontamiento usada por presencia o no de estrés en el último mes.**



## DISCUSIÓN

Para salvar con eficacia el proceso de afrontamiento, el sistema familiar tiene que efectuar un trabajo sutil y artesanal por establecer una red socio afectiva que le permita contener, sostener e instrumentar el conjunto de decisiones/acciones que emergen ante la situación impuesta por la discapacidad<sup>1</sup>.

El tamaño del sistema familiar que atraviesa por la situación de discapacidad incide sobre los procesos de reorganización, redistribución de roles instrumentales y socio afectivos, en nuestro estudio podemos observar que la muestra fue homogénea, ya que la mayor parte de los sujetos eran las madres de los pacientes, quienes realizaban también el rol del maternaje, en contadas excepciones se encontró que el niño era cuidado por la abuela o el padre.

Como menciona Urbano (2008) generalmente el cuidado de un niño con discapacidad es realizado por la abuela o la madre, y cuando existe una ruptura del matrimonio existe un incremento de figuras de autoridad, las familias monoparentales generalmente pueden presentar mayor carga de estrés, ya que generalmente el cuidado cae solo en uno de los progenitores. En nuestra muestra, podemos observar que esto representó el 11%, si bien por la naturaleza del estudio no se evaluó el estrés presente en el familiar cuidador, podemos observar que no existió un cambio en el mecanismo de afrontamiento usado, si bien podríamos esperar que las madres solteras usaran mas mecanismos basados en la emoción, esto no sucedió ya que no existieron diferencias significativas entre el estado civil y el tipo de afrontamiento. Podemos considerar retomando a Urbano, que se recurra a otros miembros de la familia para disminuir la carga familiar, ya sean hijos mayores u otros miembros. El considera que los sistemas familiares pequeños son más vulnerables a las presiones y tensiones que los grandes, desafortunadamente en el estudio, por su naturaleza descriptiva, no evaluamos dinámica familiar, ya que el tipo de mecanismos de afrontamiento usado puede estar asociado al tipo de familia y la contención que reciba el padre.

Afortunadamente evaluamos redes sociales extra-familiares, sin embargo de nuevo no notamos diferencias significativas entre el tipo de afrontamiento usado y la presencia de ayuda extrafamiliar, puede ser que esto sea por lo referido por Pessah Eljay (1999) donde el cuidador pocas veces echa mano de la red familiar, resolviendo la mayor parte de las vicisitudes por sus propios medios, lo que explicaría la falta de diferencias entre el tipo de afrontamiento usado

Es importante tener en cuenta que los mecanismos de afrontamiento que se ponen en marcha durante una situación de crisis resultan individuales. Existe una relación entre el mecanismo de afrontamiento, la intensidad y elaboración de la crisis y el trabajo cognitivo y conductual para asignar un nuevo sentido y significado a un evento como (la PCI). Como podemos observar nuestra muestra se caracterizó por usar principalmente mecanismos de afrontamiento basados en el problema, seguidos por la evaluación, usando principalmente la redefinición cognitiva, quizás por el efecto del tiempo, ya que la mayor parte de los niños son casi adolescentes. Como lo refiere Folkman (1986), la confrontación con lo inesperado supone realizar un trabajo de reorganización de las expectativas, ideales y proyectos planeados, redefinir cognitivamente situaciones que de otra manera podrían abrumar al individuo. El que el cuidador utilice principalmente mecanismos de afrontamiento basados en el problema hace más eficiente la resolución del mismo, busca información, realiza acciones y puede trabajar con más ahínco con la resolución del problema, esto podría ser consecuencia del nivel educativo de los padres. Esto podría explicar el por qué, como observamos en la Gráfica 1, los sujetos que tenían un estrés reciente tenían una forma de resolución basado en el problema.

En este sentido una población que debe llamarnos la atención, son las madres que refieren como único diagnóstico de su hijo PCI, debemos recordar que se recabó el diagnóstico que conocen los padres. Al parecer el aceptar con resignación el diagnóstico también hace que el interés sobre datos más específicos disminuya y por ende podríamos sugerir que sean padres con menos conocimiento sobre el diagnóstico y el pronóstico, en necesario abordar

a este grupo de padres y observar si este tipo de afrontamiento está asociado a menor adherencia al tratamiento de rehabilitación o si presentan mayores niveles de incertidumbre o desesperanza además de otros factores no especificados en este estudio, lo que pudiera afectar el nivel de desgaste del padre o la salud mental.

Por otro lado, llama la atención que los padres que refirieron estrés en el último mes sean los que más usen la redefinición cognitiva como mecanismo de afrontamiento, es probable que al estar sujetos a un mayor cantidad de estrés tengan que tener nuevos parámetros sobre la situación, que les ayude a salir más ágilmente del problema de una manera más activa. Sería necesario evaluar si el estrés pueda tener algún impacto en la eficacia o resolución de la atención de su hijo y pueda realizarse una intervención positiva en esta población.

Podríamos creer que los factores sociales, como el nivel socioeconómico, el tipo de discapacidad, y la escolaridad materna podrían intervenir en el tipo de afrontamiento que realiza el padre del niño con PCI, sin embargo en nuestros resultados no encontramos ningún tipo de asociación, es probable que existan otros factores más importantes, que resultan más subjetivos y que implica una limitación de su evaluación, como las relaciones en la familia, las creencias familiares, los límites entre los diferentes subsistemas familiares y su permeabilidad y de manera más importante la capacidad de resiliencia de los sistemas familiares. Desafortunadamente todas estas variables no fueron evaluadas en el presente estudio por lo que se considera necesario ampliar la información en este aspecto, así como otras variables como son la integración del miembro con PC al entorno familiar, la salud mental de los cuidadores y la sobrecarga presente.

---

## CONCLUSIÓN

El principal mecanismo de afrontamiento usado por los padres de niños con PCI fue el que se basa en el problema y de este la redefinición cognitiva y el requerimiento de información. El mecanismo de afrontamiento fundado en la redefinición cognitiva se asoció a la presencia de estrés en el último mes.

Con esta información es posible realizar en futuras intervenciones estrategias terapéuticas para aumentar y el mecanismo de afrontamiento establecidos en la solución de problemas basados en la redefinición cognitiva, podemos observar que este es el principal mecanismo con el que responden los padres de ésta muestra a situaciones de estrés reciente. Por ende es necesario proponer en futuros estudios ampliar más áreas de observación y ampliar el uso de la redefinición cognitiva para mejorar la resolución de la problemática.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- <sup>1</sup> Byrne, E. A. y Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847- 864.
- <sup>2</sup> McCubbin, M. A. y McCubbin, H. I. (1989). Theoretical orientations to family stress and coping. En Ch. R. Figley (Ed.), *Treating stress in families* (pp. 3- 43). New York: Brunner/ Mazel.
- <sup>3</sup> Byrne, E. A. y Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26(6), 847- 864.
- <sup>4</sup> Alexander, M. A. y Bauer, R. E. (1988). Cerebral Palsy. En V. B. Hasselt, P. S. Strain y M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 215-226). New York: Pergamon Press
- <sup>5</sup> Von Bertalanffy L. General systems theory: Foundations, development, aplicaciones. New York: George Braziller; 1968
- <sup>6</sup> Duvall E. Marriage and family development. En Falicov C. Transiciones de la familia, continuidad y cambio en el ciclo de vida. Buenos Aires: Amorrortu editores; 1992. p. 31-95
- <sup>7</sup> Minuchin S. Familia y terapia familiar. Buenos Aires: Editorial Paídos; 1997.
- <sup>8</sup> Hill R. Life cycle stages for types of single parents families; of family development theory. *Family Relation* 1986; 35 (1): 19-30.
- <sup>9</sup> Mc Cubbin H y Figley C. Stress and the family: coping and normative transitions. New York: Bruner and Mazel Editores; 1983.
- <sup>10</sup> Mc Cubbin H y Patterson J. Family inventory of life events. Madison, Wisconsin: University of Wisconsin Press; 1980.
- <sup>11</sup> Andolfi M, Angelo C, Menghi P y Nicolo-Corigliano AM. Detrás de la máscara familiar, la familia rígida. Un modelo de psicoterapia relacional. Buenos Aires: morrortu Editores; 1995. p. 22 – 27.
- <sup>12</sup> Minuchin S. Familia y terapia familiar. Buenos Aires: Editorial Paídos; 1997
- <sup>13</sup> Walsh F. The timing of symptoms and critical events in the family life. En Liddley H. Clinical implications of the family life cycle. Rockville, Maryland: Aspen Systems; 1983.

- <sup>14</sup> Fossatti G. Todos estamos expuestos: naturaleza humana, calidad de vida y discapacidad. Montevideo: EPPAL; 1992. p. 37-48
- <sup>15</sup> Urbano Claudio, Yuno Jose. La discapacidad en la escena familiar. Primera edición, Grupo Editorial Brujas, Cordoba, Argentina 2008. Pag 40-110.
- <sup>16</sup> Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2(1), 92-94.
- <sup>17</sup> Abidin, R. R. (1983). *Parenting stress index manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- <sup>18</sup> Folkman, S.; Lazarus, R.S.; Gruen, R.J. y DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.
- <sup>19</sup> Badia Corbella, M. (2000). Estrés y afrontamiento en familias cuidadoras de hijos con Parálisis Cerebral. *Siglo Cero*, 33(6), 5-12.
- <sup>20</sup> Badia Corbella, M, (2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral*. Tesis no publicada. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- <sup>21</sup> Marta Badia Corbella Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. *Integra*, Junio 2002. 5 (14): 3 -7
- <sup>22</sup> Pessah Eljay, Silvia Ester; Llanos Cuentas, Alejandro.. Desarrollo familiar, estres familiar y su afrontamiento como factores que influyen en el uso de servicios de rehabilitación en familias de niños con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Rehabilitación, Perú. Organización Panamericana de la Salud 1999, Project No.1520
- <sup>23</sup> Lucía D. Martínez González. Teresa Robles Rendón,. Bertha Ramos del Río, Fredy Santiesteban Macario,. Ma. Elena García Valdés,. Martha G. Morales Enríquez, Laura García Leños Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 2008; 20: 23-29
- <sup>24</sup> Campbell R, Mutran E, Parker R. Longitudinal design and longitudinal analysis. A comparison of three approaches. *Res Aging* 1986;8(4):480-503.
- <sup>25</sup> Ross C, Mirowsky J, Goldsteen K. The impact of the family on health: The decade in review. *J Marriage Fam* 1990;52:1059-1078

- <sup>26</sup> Barer B, Johnson C. A critique of the caregiving literature. *Gerontologist* 1990;30(1):26-29.
- <sup>27</sup> Folkman, S.; Lazarus, R.S.; Gruen, R.J. y DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 571-579.
- <sup>28</sup> Frydenberg E. y Lewis R. ACS Escalas de afrontamiento para adolescentes. Adaptación española de Jaime Pereña y Nicolás Seisdedos. Madrid (1997) TEA Ediciones
- <sup>29</sup> Sotelo A, Maupome S. Traducción y estandarización del cuestionario de modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman, para una población de adolescentes mexicanos. Tesis inédita de Licenciatura. 2000 UNAM.
- <sup>30</sup> Moos, R. H., & Billings, A. G. (1982). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. In L. Goldberger & S. Bresnitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 212-230). New York: The Free Press
- <sup>31</sup> Urbano Claudio, Yuno Jose. La discapacidad en la escena familiar. Primera edición, Grupo Editorial Brujas, Cordoba, Argentina 2008. Pag 153-164.

Anexos

ANEXO 1

CUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRÁFICO

Nombre. \_\_\_\_\_

EDAD:\_\_\_\_\_

CIUDAD DE ORIGEN:\_\_\_\_\_ DOMICILIO

ACTUAL\_\_\_\_\_

PARENTESCO CON EL

NIÑO:\_\_\_\_\_

ESTADO CIVIL:\_\_\_\_\_

NIVEL SOCIO-ECONÓMICO DADO POR TRABAJO

SOCIAL:\_\_\_\_\_

ESCOLARIDAD MÁXIMA DEL PADRE:\_\_\_\_\_

ESCOLARIDAD MÁXIMA DE LA MADRE:-\_\_\_\_\_

OCUPACIÓN:\_\_\_\_\_

¿HA TENIDO ALGÚN EVENTO ESTRESANTE EN EL ÚLTIMO MES? SI ( )

NO ( )

¿CUÁL FUE LA CAUSA?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿CUÁL ES LA EDAD DE SU PACIENTE?\_\_\_\_\_

¿CUÁL ES SU DIAGNÓSTICO?\_\_\_\_\_

¿HA SIDO HOSPITALIZADO EN EL ÚLTIMO MES? SI ( ) NO ( )

¿EN CUANTAS OCASIONES? \_\_\_\_\_

## ANEXO 2

### ESCALA DE LAZARUS Y FOLKMAN

#### Instrucciones.

Lea cada uno de los ítems que se indican a continuación. Cada uno de ellos describe formas de actuar frente a los problemas. Piense en el último problema que tuvo, enúncielo brevemente y rodee con un círculo la categoría que exprese en qué medida acto como se describe encada una de estas afirmaciones

	En absoluto	En alguna medida	Bastante	En gran medida
1. Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer a continuación (en el próximo paso)				
2. Intente analizar el problema para comprenderlo mejor.				
3. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás.				
4. Creí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.				
5. Me comprometí o me propuse sacar algo positivo de la situación.				
6. Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.				
7. Intente encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión.				
8. Hable con alguien para averiguar más sobre la situación.				
9. Me critiqué o me sermoneé a mi mismo.				
10. No intente quemar mis naves sino que deje alguna posibilidad abierta				
11. Confié en que ocurriera un milagro				
12. Seguí adelante con mi destino (Simplemente, algunas veces tengo mala suerte)				
13. Seguí adelante como si no hubiera pasado nada.				
14. Intente guardar para mi mis sentimientos				

15. Busqué algún resquicio de esperanza, por así decirlo, intenté mirar las cosas por su lado bueno.				
16. Dormí más de lo habitual en mí.				
17. Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) responsable(s) del problema				
18. Acepte la simpatía y comprensión de alguna persona				
19. Me dije a mí mismo cosas que me hicieron sentirme mejor				
20. Me sentí inspirado para hacer algo creativo				
21. Intenté olvidarme de todo				
22. Busque la ayuda de un profesional				
23. Cambié, maduré como persona.				
24. Espere a ver lo que pasaba antes de hacer nada.				
25. Me disculpe o hice algo para compensar				
26. Desarrolle un plan de acción y lo seguí.				
27. Acepté la segunda posibilidad mejor después de la que yo quería				
28. De algún modo expresé mis sentimientos				
29. Me di cuenta de que yo fui la causa del problema				
30. Salí de la experiencia mejor de lo que entré.				
31. Hable con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema				
32. Me aleje del problema por un tiempo, intenté descansar o tomarme unas vacaciones.				
33. Intente sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos				
34. Tomé una decisión importante o hice algo muy arriesgado				
35. Intente no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso				
36. Tuve fe en algo nuevo				
37. Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara				
38. Redescubrí lo que es importante				

en la vida.				
39. Cambie algo para que las cosas fueran bien				
40. Evite estar con la gente en general				
41. No permití que me venciera, rehusé pensar en el problema mucho tiempo				
42. Pregunte a un pariente o amigo y respeté su consejo.				
43. Oculté a los demás lo mal que me iban las cosas				
44. No tome en serio la situación, me negué a considerarla en serio.				
45. Le conté a alguien como me sentía				
46. Me mantuve firme y peleé por lo que quería				
47. Me desquite con los demás				
48. Recurrí a experiencias pasadas; ya me había encontrado antes en una situación similar.				
49. Sabía lo que había que hacer, así que redoble mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharán bien.				
50. Me negué a creer lo que había ocurrido				
51. Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez				
52. Propuse un par de soluciones distintas al problema				
53. Lo acepté ya que no podía hacer nada al respecto.				
54. Intenté que más sentimientos no interfirieran demasiado en otras cosas				
55. Deseé cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma como me sentía				
56. Cambié algo de mí.				
57. Soñé o me imaginé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente.				
58. Deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo				
59. Fantaseé e imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas				
60. Recé				
61. Me preparé para lo peor				

62. Repasé mentalmente lo que haría o diría				
63. Pensé como dominaría la situación alguna persona a quien admiro y la tomé como modelo.				
64. Intente ver las cosas desde el punto de vista de la otra persona.				
65. Me recordé a mí cuánto peor podrían ser las cosas				
66. Hice caminata u otro ejercicio.				
67. Intente algo distinto de todo lo anterior				