

**BIENESTAR PSICOLÓGICO Y ADAPTACIÓN EN MADRES DE HIJOS  
CON SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN AMADEUS, SANTIAGO DE  
CALI.**

**LINA VANESSA QUICENO TORRES**

**ID: 000369221**

**GIOVANNA GUTIERREZ HERRERA**

**ID: 000369414**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE L SALUD**

**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**

**SANTIAGO DE CALI, VALLE DEL CAUCA**

**2020**

**BIENESTAR PSICOLÓGICO Y ADAPTACIÓN EN MADRES DE HIJOS CON  
SÍNDROME DE DOWN DE LA FUNDACIÓN AMADEUS, SANTIAGO DE CALI.**

**LINA VANESSA QUICENO TORRES**

**ID: 000369221**

**GIOVANNA GUTIERREZ HERRERA**

**ID: 000369414**

**Trabajo de grado para optar por el título de profesional en  
psicología**

**Joan Sebastian Cardona Gallego**

**Asesor**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**SANTIAGO DE CALI, VALLE DEL CAUCA  
2020**

## NOTA DE ACEPTACIÓN

<b>EVALUACIÓN</b>	
Valoración cuantitativa:	4.6
Valoración cualitativa:	
APROBADO	<input checked="" type="checkbox"/>
NO APROBADO	<input type="checkbox"/>



---

Viviana Muñoz Morales

Firma del jurado 1



---

Juan Felipe Martínez Flórez

Firma del jurado 2

Santiago de Cali, 27 de mayo de 2020

## TABLA DE CONTENIDO

Resumen .....	9
Introducción .....	7
Contextualización .....	9
1. Marco referencial .....	11
2. Planteamiento del problema .....	29
2.1 Hipótesis .....	32
3. Justificación .....	34
4. Objetivos .....	37
4.1 Objetivo general .....	37
4.2 Objetivos específicos.....	37
5. Marco teórico- conceptual.....	38
5.1. Mujer y madre.....	38
5.2 Síndrome de Down.....	49
5.3 Bienestar psicológico .....	52
5.4 Adaptación .....	59
6. Marco metodológico .....	68
6.1 Paradigma.....	68
6.2 Método .....	68
6.2.1 Enfoque .....	68
6.2.2 Alcance.....	69
6.2.3 Diseño .....	70
6.3 Variables .....	71
6.4 Muestra .....	72
6.5 Instrumentos.....	73
6.6.1 Fases.....	76
6.6 Tratamiento de datos.....	78
7. Resultados .....	79
8. Discusión.....	114
9. Conclusiones .....	142
Referencias .....	146
Anexos .....	163

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1:Edad madre. ....	163
Tabla 2:Edad de madre frecuencia .....	163
Tabla 3:Edad hijo. ....	164
Tabla 4: Edad hijo frecuencia .....	165
Tabla 5:Estado civil madre.....	166
Tabla 6:Nivel escolar. ....	166
Tabla 7: Estrato socioeconómico .....	167
Tabla 8:Ocupación.....	167
Tabla 9:Relación de pareja. ....	168
Tabla 10: Tiempo de relación.....	168
Tabla 11:Satisfacción con la pareja. ....	169
Tabla 12: Jefatura del hogar .....	169
Tabla 13:Cuidador principal. ....	170
Tabla 14:Variable bienestar subjetivo .....	170
Tabla 15: Variable bienestar material .....	170
Tabla 16: Variable bienestar laboral .....	171
Tabla 17:Variable bienestar de pareja .....	171
Tabla 18:Variable Bienestar psicológico .....	172
Tabla 19:Correlaciones entre bienestar subjetivo y estado civil .....	172
Tabla 20:Correlación entre bienestar subjetivo y relación de pareja.....	173
Tabla 21:Correlación entre bienestar subjetivo y satisfacción pareja .....	173
Tabla 22:Correlación entre bienestar material y estado civil.....	174
Tabla 23:correlación entre bienestar material y relación de pareja.....	174
Tabla 24:Correlación entre bienestar material y jefatura del hogar.....	175
Tabla 25: Correlación bienestar laboral y estrato.....	175
Tabla 26:Correlación entre bienestar total y estado civil.....	176

Tabla 27:Variable adaptación familiar.....	176
Tabla 28:Variables adaptación salud.....	177
Tabla 29: Variable adaptación social .....	177
Tabla 30:Variables adaptación emocional .....	178
Tabla 31:Variables adaptación profesional .....	178
Tabla 32:Adaptación total .....	179
Tabla 33:correlación adaptación social y estado civil .....	179
Tabla 34:Correlación estado civil y adaptación profesional .....	180
Tabla 35:Correlación adaptación profesional y relación de pareja .....	181
Tabla 36:Correlación adaptación profesional y tiempo de relación.....	181
Tabla 37:Correlación adaptación profesional y jefatura del hogar .....	182
Tabla 38:Correlación entre bienestar psicológico y adaptación .....	182

## LISTA DE GRÁFICOS

Grafico 1: Edad de la madre en porcentajes.....	80
Grafico 2: Edad de los hijos de las madres participes en porcentajes .....	81
Grafico 3: Estado civil de las madres participantes en porcentajes .....	81
Grafico 4: Nivel escolar de las madres .....	81
Grafico 5: Estrato socioeconómico .....	82
Grafico 6: Ocupación de la madre .....	83
Grafico 7: Relación de pareja.....	84
Grafico 8: Tiempo de relación .....	84
Grafico 9: Satisfacción con la pareja.....	84
Grafico 10: Jefatura del hogar.....	85
Grafico 11: Cuidador principal .....	86
Grafico 12: Bienestar subjetivo .....	87
Grafico 13: Bienestar material.....	88
Grafico 14: Bienestar laboral.....	88
Grafico 15: Bienestar en la relación de pareja .....	89
Grafico 16: Bienestar psicológico total.....	90
Grafico 17: Correlación entre bienestar subjetivo y estado civil.....	91
Grafico 18: Correlación entre el bienestar subjetivo y relación de pareja .....	92
Grafico 19: Correlación entre el bienestar subjetivo y la satisfacción con la pareja	92
Grafico 20: Relación entre el bienestar material y el estado civil. ....	94
Grafico 21: Correlación entre bienestar material y relación de pareja .....	94
Grafico 22: Correlación entre bienestar material y la jefatura del hogar. ....	95
Grafico 23: Correlación entre bienestar laboral y estrato socioeconómico. ....	96
Grafico 24: Correlación entre bienestar total y estado civil. ....	96
Grafico 25: Adaptación familiar .....	97
Grafico 26: Adaptación salud.....	98
Grafico 27: Adaptación social. ....	99
Grafico 28: Adaptación emocional. ....	99

Grafico 29:Adaptación profesional .....	100
Grafico 30:Adaptación total.....	101
Grafico 31:Adaptación social. ....	102
Grafico 32:Adaptación profesional y estado civil.....	103
Grafico 33:Adaptación profesional y relación de pareja.....	103
Grafico 34:Correlación entre adaptación profesional y tiempo de relación.....	104
Grafico 35:Correlación entre adaptación profesional y jefatura del hogar. ....	105
Grafico 36:Correlación entre bienestar subjetivo y adaptación emocional.....	106
Grafico 37:correlación entre bienestar material y adaptación salud.....	107
Grafico 38:Correlación entre bienestar material y adaptación emocional .....	107
Grafico 39:Correlación entre bienestar material y adaptación profesional.....	108
Grafico 40:Relación entre adaptación total y bienestar material.....	109
Grafico 41: Relación entre adaptación en salud y bienestar laboral. ....	110
Grafico 42:Correlación entre Bienestar laboral y adaptación profesional. ....	111
Grafico 43:Relación entre adaptación total y bienestar laboral. ....	111
Grafico 44: Correlación entre bienestar de pareja y adaptación emocional.....	112
Grafico 45: Relación entre bienestar total y adaptación emocional. ....	113

## RESUMEN

El presente trabajo de investigación se desarrolló con veinte (20) madres de la Fundación Amadeus de Santiago de Cali que tienen como característica diferencial la tenencia de hijos diagnosticados con síndrome de Down. Este estudio de alcance correlacional, de enfoque cuantitativo con diseño no experimental de corte transversal, permitió determinar la relación entre el bienestar psicológico y la adaptación presente en la muestra, por medio de dos instrumentos, siendo estos: la Escala de Bienestar Psicológico de Sánchez - Cánovas y el Cuestionario de Adaptación para Adultos de Hugo Bell con adecuación y normalización española realizada por Enrique Cerdán. Los datos obtenidos permitieron identificar que las madres poseían niveles promedio, medio alto y alto con relación a las dos variables, y a su vez, se identificaron factores protectores incidentes en los resultados obtenidos. Concluyendo que, el nivel de bienestar psicológico y la adaptación dependen principalmente del curso de vida en el que se encuentren las madres, el tiempo transcurrido después del conocimiento del diagnóstico de sus hijos, la estabilidad económica y la presencia de un compañero sentimental.

**Palabras claves:** Síndrome de Down, madres, bienestar psicológico, adaptación, psicología, clínico-social.

## INTRODUCCIÓN

La maternidad ha constituido a lo largo de los años un reto de gran significancia en la vida de las mujeres, pues ha estado ligada de forma casi inherente a su condición misma, trayendo consigo una serie de transformaciones a nivel físico, psicológico e incluso social, siendo esta considerada un suceso normativo que requiere de una adaptabilidad al nuevo rol emergente, a las demandas mismas de este y por supuesto, a la nueva vida que se tiene a cargo.

Pero sumado a las transformaciones y los procesos por los que atraviesan las madres en la asimilación del nuevo rol, se pueden presentar otros factores considerados no normativos, los cuales influyen de forma inesperada sobre la vida de la fémina y su familia, como es el caso particular de la llegada de un hijo con diversidad funcional, el cual al no gozar de una connotación positiva dentro de la sociedad y venir con determinadas condiciones médicas, genera mayores preocupaciones a las madres en relación a la calidad de vida de sus hijos.

Hay que resaltar, que ante dicho suceso, de acuerdo a los antecedentes encontrados, se presenta una fluctuación inherentemente dentro de las dinámicas familiares, debido a que las expectativas del hijo ideal cambian considerablemente ante la llegada del hijo real, produciendo un estado de desequilibrio emocional no solo en las madres, sino a toda su familias, pues se entiende que la noticia en algunos casos al no ser esperada o venir con situaciones no planeadas generan un impacto psicológico que ocasiona el advenimiento de numerosas emociones y sentimientos; resaltando que no todo lo advenido es negativo, pero sí ocasiona un determinado nivel de tensión , debido a que, como afirma Arango, Bastidas, Ariza y Giraldo (2015) los padres generan una reflexión acerca del futuro del niño y de ellos, surgiendo así mismo, diversas preguntas que parecen no tener respuesta.

A lo que en la investigación se encontró que la experimentación de estas emociones negativas y del desajuste psicológico parece comprender a un tiempo específico después de la notificación de tener un hijo en condición especial, ya que, las madres de nuestra investigación presentan un panorama positivo tanto en la adaptación como en el bienestar, notándose que ante la edad de los hijos cursada y el curso vital en que se encuentra la madre, interfiere en lo presentado en las dos cuestiones mencionadas, y así mismo, otros factores relevantes como, la posición económica, ser o no ser la cuidadora principal, poseer pareja, llevar la jefatura del hogar, entre otros aspectos relevantes encontrados.

Por tal razón, la presente investigación permitió conocer la relación entre el bienestar psicológico y la adaptación de las madres de hijos diagnosticados con síndrome de Down de la fundación Amadeus de Santiago de Cali, abordando desde una perspectiva cuantitativa, con el objetivo de estimar el nivel de bienestar psicológico y conocer el estado de adaptación de las madres, para así darle cabida a comparar las dos variables presentadas.

Para esto, se utilizó como instrumentos de recolección de información la escala de bienestar psicológico (EBP) de Sánchez Cánovas, y el cuestionario de adaptación de Hugo Bell para adultos (Bell.A-M), los cuales se caracterizan por ser instrumentos cuantitativos validados en Colombia, todo esto con el fin único de contribuir al bienestar y reconocimiento de esta población, ampliando así el marco de comprensión sobre el fenómeno a estudiar.

## CONTEXTUALIZACIÓN

La fundación AMADEUS grupo interdisciplinario, se encuentra ubicada en la Carrera 139 con Calle 39, Callejón RCN - Cascajal, Vía Pance Cali, Valle del Cauca. Siendo un centro social sin ánimo de lucro, especializado en atención integral en niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Actualmente cuentan con noventa y cinco (95) aprendices, quienes oscilan entre las edades de nueve (9) a cuarenta y ochos (48) años de edad, teniendo diagnóstico de autismo, síndrome de Down, síndromes o enfermedades huérfanas y discapacidad física.

Amadeus, tiene como misión prestar atención integral a toda la población Vallecaucana que esté en condición de discapacidad intelectual; teniendo como estrategia principal el método pedagógico AMAR, la cual tiene como fin la inclusión social. A sí mismo, su visión para el año 2020 es ser la primera institución del país que dé cobertura integral a la población antes mencionada.

Por su parte, su objetivo social es fomentar el respeto de los derechos humanos de primera, segunda y tercera generación de personas con capacidades diferentes, promocionando el desarrollo y la formación del ser humano a través de la educación especial, terapéutica, educación artística, y la educación para el trabajo.

En cuanto a las políticas institucionales, la Fundación Amadeus busca identificar los riesgos, además, generar promoción en la salud y prevención de enfermedades en los trabajadores, contratistas y demás público de interés, protegiendo la integridad física de todos los colaboradores mediante el control de riesgos y el mejoramiento continuo de los procesos. Teniendo compromiso hacia los programas a desarrollar, orientados a fomentar una cultura preventiva y del auto cuidado, a la intervención de las condiciones de trabajo que puedan causar accidentes o enfermedades laborales, al control del ausentismo, a la preparación para emergencias y a la mejora continua, mediante la asignación de los recursos

físicos, humanos y financieros que aseguren la implementación del Sistema de Gestión, la Seguridad y la Salud en el Trabajo SG-SST acorde con los requisitos normativos y técnicos.

Finalmente, en cuanto al organigrama de la institución, se compone de un consejo directivo, constituido por una presidenta, una vicepresidenta, una secretaria, un tesorero y ocho vocales. En cuanto a rangos ejecutivos y administrativos, actualmente laboran 32 profesionales, constituido por agentes administrativos, servicios varios, equipo terapéutico y docentes.

## 1. MARCO REFERENCIAL.

A partir de la búsqueda e interés por ampliar el marco de comprensión sobre el fenómeno social que se presenta a raíz del síndrome de Down, en estas investigaciones fue posible encontrar una serie de hallazgos a nivel internacional, nacional y local que indagan por las implicaciones, dinámicas y ajustes que se tejen en las familias a raíz del nacimiento de un hijo con el presente diagnóstico.

En cuanto a la revisión de antecedentes internacionales se tomaron dieciocho (18) investigaciones ponderando trabajos de grado, tesis de maestrías y artículos de difusión científica, de los cuales dos de estos son en otro idioma. Posicionándose los diversos documentos desde un campo multidisciplinar, suscritas en su gran mayoría al área de la salud y las ciencias sociales.

Dentro de estas se halló que, según Ortega, Torres, Reyes y Garrido(2010), Conti (2011), Falappa(2012), Huiracocha, Almeida, Huiracocha, Arteaga, Arteaga, Barahona y Quezada(2013), Rubio(2015), Gerber, Dos Santos, Negro, Salomão, Famá, Brunoni (2015), Viteri (2013), Meléndez, Arcos y Maldonado (2017), Meléndez, Quispe y Arias (2018) y Huanca (2018), concuerdan que el comunicado del diagnóstico genera un impacto emocional en los padres, en primera instancia por la falta de asertividad en la notificación, siendo ésta una queja constante de parte de los progenitores hacia los profesionales que lo realizan, pues demarca que hay poco trato humanizado para informar estas situaciones; y en segunda instancia, ante el comunicado del diagnóstico, se generan desajustes psicológicos, como la alta presencia de estrés, pues la gran mayoría de los sujetos estudiados no contemplaban la idea de enfrentarse a tener un hijo con condiciones especiales.

A su vez, de acuerdo a lo anterior, Conti y Falappa (2012) refieren en sus investigaciones que, en relación al impacto emocional generado en los padres a partir del conocimiento del diagnóstico de sus hijos, se experimenta un proceso de duelo en relación a la pérdida de ese hijo ideal, presentando así sentimientos

tales como: angustia, dolor, tristeza, desesperanza, lástima e indignación ante lo que consideran como una injusticia de la vida o incluso por parte de Dios hacia ellos; también, presentando algunos mecanismos de defensa tales como: negación, racionalización y formación reactiva durante el proceso de asimilación de la noticia, siendo todo esto un transcurso normativo, puesto que como expone Conti (2011), al llegar el bebé con capacidades diferentes, hace que la proyección que los padres habían generado y el deseo depositado en éste se vea afectado, derrumbando el ideal que habían construido entorno al nacido.

A sí mismo, Sánchez (como se citó en Flores y Flores, 2014) y Olivera et al. (2017) demarcan que no solo se ven transformado los ideales que los padres tenían del bebé, sino que, adicional a esto se generan cambios significativos en la cotidianidad y las relaciones personales de la pareja, viéndose obligados a realizar modificaciones de rutinas, hábitos, dinámicas familiares y de pareja, entre otros; adicional, como expone Ortega et al. (2010):

Cuando uno de los hijos posee una discapacidad, la relación de pareja exige una especie de asociación materno-paterna que rebasa las funciones tradicionales surgidas dentro de la familia. Tal vez la relación no cambie mucho; sin embargo, puede dañarse por la forma en que cada uno de los miembros de la pareja actúa respecto de las necesidades especiales de los hijos o, incluso, puede fortalecerse, porque están centrando su atención en el mismo objetivo, en el mismo reto (P. 152).

Hay que mencionar, además, que de acuerdo a Gerber et al (2015) en su investigación sobre el divorcio en familias con hijos Down, cerca del 80% de las parejas de su estudio respondieron que su relación iba mal antes del nacimiento del niño, considerando que aumentó su deterioró a partir del reto que constituye la llegada de un hijo con discapacidad, resaltando que la situación marital antes

del nacimiento parece ser decisiva en el proceso de aceptación y afrontamiento de la crianza.

Otro aspecto importante a resaltar, de acuerdo a Flores y Flores (2014), Villacís y Ortiz (2015), Mena y Moya (2015), Gerber et al (2015), Oliveros et al (2017), Ácaro (2018) y Villavicencio y Romero (2018) entre otros mencionados anteriormente, es la presencia de la madre como cuidadora principal, y más aún, la postura de la figura femenina, que como se muestra en la investigación de Oliveros et al (2017) ante la ausencia de la madre biológica, hay una tendencia a que la mujer sea la que asuma el cuidado y protección del sujeto con capacidades diversas, independientemente del parentesco que posean.

Es así como Mena y Moya (2015) y Oliveros et al (2017) asienten que, las madres de hijos con síndrome de Down, experimentan cambios en su estilo de vida, siendo estos a nivel personal y familiar, tales como: la disminución de tiempo libre, la alteración en los hábitos de sueño y alimenticios, el aumento de responsabilidades, el cambios de roles y transformaciones en su relación conyugal, como la disminución de tiempo en pareja e intimación, ocasionando en ellos un ambiente ambivalente; del mismo modo, delegándose roles particulares, siendo el padre en algunos casos el responsable por la fuente ingresos, y la madre, como se dijo antes, la responsable del cuidado del hogar y de los hijos; y, en cuanto al nivel social, se presenta una disminución de las actividades e interacciones sociales con otras personas.

Adicionando a lo anterior, Mena et al (2015), Oliveros et al (2017) y Ácaro (2018) encuentra que, quienes asumen el cuidado de una persona con discapacidad física e intelectual, no solo deben lidiar con la atención de esta o estas personas, sino que de igual forma deben asumir las labores del hogar, lo cual genera en la gran mayoría de los casos una sobrecarga en el cuidador que afecta su salud física y emocional, pues ocupar este rol suele implicar la dedicación de gran parte de su tiempo y el retiro definitivo de otras labores o intereses personales, como la educación y el trabajo. También, la gran mayoría

suele dejar a un lado las actividades propias, el cuidado personal, el tiempo de ocio y las relaciones sociales, experimentando así sentimientos de exclusión, tristeza y frustración.

De igual forma, Villacís y Ortiz (2015) resalta otras consecuencias como la presencia de alteraciones psicosomáticas, las cuales se exteriorizan en variación de su salud y cambios en los estados de ánimo, siendo alguna de estas, esporádicas cefaleas, insomnio, falta de apetito, náuseas, afecciones gastrointestinales, afecciones cutáneas, dolor muscular a nivel del cuello y hombros, entre otras, y la posible presencia de estrés y de cuadros depresivos los cuales surgen como una respuesta adaptativa ante la crisis psicológica que experimentan a partir del proceso del cuidado de su hijo. Análogamente, Guzmán y Mota (2018) encuentran en su investigación que la aparición del estrés se puede relacionar con un nivel económico bajo, una edad avanzada de la madre, la ausencia del rol paterno y la inaccesibilidad a profesionales de la salud y entidades que le brinden acompañamiento. Mientras que, Arcos y Maldonado (2017) encontraron diferencias en cuanto a nivel de depresión y estrés experimentada por los padres, ponderando el nivel moderado; evidenciando que uno de los factores con mayor influencia en este tipo de patologías mencionadas es la edad, el sexo, el estado civil, la procedencia y el nivel de escolaridad.

Cabe agregar que las consecuencias mencionadas anteriormente, de acuerdo a Cruz (2014) tienen repercusiones no solo a nivel social y familiar, sino que con igual impacto se ve afectado el bienestar psicológico, el cual contribuye significativamente en la actitud materna de aceptación y de rechazo que estas tomen hacia sus hijos. Pues de acuerdo a este autor, a mayor nivel de bienestar psicológico, se presentan mayores actitudes maternas de aceptación hacia el hijo con diversidad funcional, pero a menor bienestar psicológico, hay una tendencia a tener baja aceptación maternal hacia su hijo. Más aún, encontró que, a mayor nivel de bienestar material, siendo este principalmente los recursos económicos,

la actitud materna de rechazo disminuye y viceversa. Al igual que, a mayor nivel de bienestar de pareja la actitud materna de aceptación incrementa.

En cuanto al proceso de adaptación por el que atraviesan las familias, Rubio (2015) afirma que este se ve influenciado por el tipo de familia, ya sea esta monoparental o biparental, influyendo, además, el nivel educativo de los padres, los recursos económicos, las interacciones o conocimientos previos de personas que padecen de discapacidad intelectual, el nivel de dependencia del hijo con síndrome de Down y el apoyo social que posean, entre otros factores. En contraste a esto, Viteri (2013), señala que el proceso de aceptación, depende de las características psicológicas de los padres, entre esas, sus antecedentes personales y la manera como hayan afrontado otros tipos de duelos y crisis en su vida, las expectativas sobre la maternidad o paternidad y aquellas creadas entorno al hijo esperado y durante el proceso de embarazo. De igual modo, también demuestra que un factor que influye es la calidad de las relaciones que estos hayan establecido en su estructura familiar y social, el momento del ciclo vital en que se encuentre, los valores frente a la vida, el nivel sociocultural y el sexo del niño; en coincidencia de lo anterior con Rubio (2015), demarca que influye significativamente el tipo y grado de discapacidad del hijo/a y el conocimiento previo que poseen los padres sobre la condición que presenta.

En esta misma línea, Oliveros et al (2017) y Meléndez et al. (2018) identificaron que los padres que tienen hijos con algunas discapacidades suelen recurrir a estrategias de afrontamiento tales como: la búsqueda de apoyo emocional, informarse acerca del diagnóstico, búsqueda de apoyo espiritual, vinculación con otros padres de niños que poseen esta condición, y así mismo, compartir sus experiencias, permitiendo no sentirse solos con la responsabilidad que sienten que tienen. Resaltando entre todas estas, la vinculación a una creencia religiosa, según Oliveros Et al (2017) tiene un efecto positivo en la cosmovisión, pues enfatiza que la religión suele ser un impulsor para afrontar las dificultades diarias, minimizando la sobrecarga, la angustia y el estrés.

En cuanto a las posibles consecuencias que pueden presentar los padres ante el diagnóstico de su hijo con síndrome de Down, fue posible encontrar que, como afirma Huanca (2018) el estrés generado en las madres a causa de las implicaciones de tener un hijo con esta condición, lleva a utilizar estrategias de afrontamiento como: el pensamiento desiderativo, seguido de la resolución de problemas, la expresión emocional, la reestructuración cognitiva, el aislamiento social, el apoyo social, la retirada social y por último la evitación de problemas.

Por otro lado, se halla una tendencia a asumir ciertas posturas de acuerdo al progenitor, según Huiracocha et al. (2013), con la llegada de un hijo con síndrome de Down, la madre progresivamente acepta y asume reacciones resilientes para buscar atención en salud, en educación, y ofrecer una mejor calidad de vida a su hijo o hija. Mientras que el padre, según Ingalls y Moos (como se citó en Ortega et al, 2010) puede llegar a presentar diversos comportamientos como la negación; asintiendo que al no poder conciliar o aceptar el diagnóstico de su hijo decide delegarle toda responsabilidad de crianza a la madre, culpándola de la discapacidad del infante, hasta el punto de romper el vínculo y retirarse de este. Cabe destacar que, dicho reproche del padre hacia la madre, puede estar vinculado directamente con lo mencionado por Meléndez et al. (2018), quien señala que conforme a diversos estudios, el origen del cromosoma extra que suele generar esa condición, parece estar asociado directamente con la edad de la madre al momento de la gestación, pues a partir de los 35 años, aumenta la probabilidad de desórdenes genéticos.

Para finalizar, es de suma importancia resaltar que los antecedentes mencionados, se hallaron con igual predominancia estudios de tipo cuantitativo como de tipo cualitativo, prevaleciendo el orden descriptivo y la utilización de instrumentos tales como: las entrevistas, las pruebas o test psicológicos, entre otros.

Se resalta que, con respecto al síndrome de Down, el proceso de adaptación de las madres y familias con hijos en esta condición, entre otros factores, se hallan en gran cantidad artículos y trabajos de grado de toda índole; cabe resaltar, que en diversas investigaciones si se puede evidenciar cómo un factor emergente la correlación propuesta, bienestar psicológico y adaptación, evidenciando en sus resultados y análisis cómo el impacto emocional de los progenitores puede llegar a ser clave en la aceptación de su hijo, y así mismo, cómo esto puede repercutir en su vida cotidiana. Es importante hacer la salvedad que según lo revisado no se halló directamente en las investigaciones la correlación entre el bienestar psicológico y la adaptación en las madres, sino más bien como un factor emergente a lo largo de estas.

En relación a los antecedentes nacionales se revisaron diez (10), los cuales están compuestos por tesis de maestrías, trabajos de pregrado y así mismo, artículos de difusión científica, siendo estos de manera multidisciplinaria, predominado en las áreas de ciencias de la salud y humanidades; cabe señalar que a nivel nacional según lo revisado hay en menor proporción estudios sobre el síndrome de Down y un cuidador puntual, entendiéndose a estos como el padre, madre y/o sujetos responsables de la crianza y cuidado de niños en situaciones especiales.

Dentro de lo hallado, según Bastidas y Alcaraz (2011), Urrego, Aragón, Combita, y Mora (2012), Bastidas, Ariza y Zuliani (2013), Rea, Anclé, Ampudia, y García (2014); Hernández y Puerta (2014), Sepúlveda (2015), Mejía y Olaya (2017), Lopera y Bastidas (2018), Tuberquia y Tuberquia (2018) y Fernández, Sánchez, y Avendaño (2018), coinciden en diversos aspectos en sus investigaciones; en primera instancia que la forma en cómo se da el comunicado de la noticia es un factor clave en el modo en cómo se asuma el diagnóstico, puesto que, los profesionales de la salud al ver continuamente este fenómeno y estar rodeados de diversas patologías con mayor o menor gravedad suelen normalizar el hecho, sin tener en cuenta la reacción o el impacto emocional que

este diagnóstico puede traer para la vida de quien lo recibe, generando así choques emocionales que causan en las familias huellas irreparables.

En segunda instancia, resaltan estos autores que el diagnóstico proporcionado al recién nacido no es un factor que afecte solamente al sujeto que lo padece, sino que consterna a todo el núcleo familiar por el hecho de que todos han puesto un deseo en el bebé; haciendo énfasis, estos autores demarcan que quien mayormente se ve afectada es la madre, puesto que en el momento del parto según los investigadores y autores retomados a lo largo de sus investigaciones tales como Bowlby (1986), es la que tiene el primer contacto con el sujeto, lo cual, genera un apego inmediato, haciendo que las dolencias sean compartidas.

Del mismo modo, afirman en las investigaciones de Bastidas et al (2011), Bastidas, et al (2013), Rea, et al (2014) y Olaya (2017), que hay además una gran correlación en el cómo se comunica el diagnóstico, el proceso de crianza y de adaptación a la diferencia, ya que según lo relatado por las madres en la investigación de Bastidas et al (2011), se afirma que quien comunica el mensaje le transmite la idea que el niño o niña es anormal, demarcando las dificultades presentadas por su condición médica, que las fortalezas con las que puede venir; y más aún, se encarga de presentarlo como un sujeto incapacitado para diversas funciones, reforzando una idea social construida, haciéndole crear imaginarios peyorativos de la condición que enfrenta su hijo. A lo que esto hace que se enmarquen unos patrones sociales de cómo se deba proceder con este sujeto y así mismo lo que es permitido expresar, creando así panoramas auténticos y emociones positivas sin ser lo que realmente puedan estar experimentando.

Dentro de todas estas investigaciones, no se desconoce que, tanto en el momento del diagnóstico como en los años transcurridos, hay presencia de un impacto significativo en la vida de estas familias, haciendo que particularmente cada una de ellas enfrente situaciones y tomen decisiones diversas,

emprendiendo un camino de transformación de los ideales que posteriormente habían obtenido.

Otro punto de relevancia hallado y que se relaciona más directamente con una de las categorías de análisis, bienestar psicológico, es que como afirma Fernández et al (2018), Olaya (2017) y Sepúlveda (2015) la llegada de un nuevo integrante con síndrome de Down en las familias produce cambios progresivos o inmediatos en la conceptualización, distribución de los roles y las funciones que cada miembro cumple, evidenciando una tendencia a la sobrecarga en uno de los familiares que pertenecen al núcleo primario del sujeto con diversidad funcional, demostrándose que generalmente es la madre quien por diversas causas la asume, señalando que una de esas según las investigaciones, refieren que esta no tiene la suficiente confianza en otra persona para designarle esta labor, por lo cual, unas deciden entregarse plenamente a esta tarea, y otras parcialmente, ya sea por falta de solvencia económica, carencia de redes apoyo, entre otras razones; viendo así que, en cualquiera de los dos casos se manifiesta una sobrecarga de responsabilidades, puesto que aparte de tener a cargo su hijo con discapacidad, tiene más responsabilidades como sus otros hijos, el trabajo, las labores domésticas, etc. (Fernández et al, 2018).

Se debe tener en cuenta que, aunque tengan un sujeto en esta condición dentro de su núcleo familiar, son como cualquier familia que desarrollan necesidades, pasiones, gustos etcétera de manera colectiva e individual; lo cual, como afirma Bastidas et al (2011), Sepúlveda (2015), Hernández, et al (2014) y Fernández et al (2018) ante ser el cuidador primario uno de los integrantes de las familia, surge como consecuencia de ello una alteración en las funciones que socialmente se han construido para cada rol, como se ha mencionado antes, una de ellas es la fluctuación en las relaciones gestadas, debido en algunos casos a la dedicación entera al sujeto que consideran que necesita más apoyo y cuidado, que en la mayoría de los casos es la persona con discapacidad, puesto que, como afirma Sepúlveda (2015) la persona con síndrome de Down más

puntualmente, empieza a jugar un rol de poder y de superposición jerárquica por considerarlo “el niño eterno”, mostrando según los discursos de los cuidadores, que “él necesita más que cualquier otro miembro”, empezando a tornar el núcleo familiar en torno a este, desgastando las otras relaciones y tendiendo a la creación de simbiosis con el sujeto a quien han dedicado toda su atención.

Podemos incluir además, que como se evidencian en todas las investigaciones revisadas, la ausencia o desgaste de alguna de las figuras primarias, entendiéndose esta por el padre o la madre, suele haber una tendencia a ser los hermanos del sujeto con diversidad funcional quienes suplan la responsabilidad, viéndose así en una de las narraciones de Sepúlveda (2015), que ante el abandono de la figura paterna, el hijo mayor se desvincula del sistema como hijo y par, y asume la función de padre, estando en calidad de proveedor y aportando al cuidado de su hermano.

Adicional a esto, según lo encontrado en las exploraciones de Urrego, Aragón, Cómbita, y Mora (2012), Rea, Ancle, Ampudia, y García (2014); Hernández y Puerta (2014), Sepúlveda (2015), Mejía y Olaya (2017), Tuberquia y Tuberquia (2018) y Fernández, Sánchez, y Avendaño (2018) la presente ausencia hace que, quien asume el rol de cuidador primario tenga que sobrellevar labores extras, generando una alta demanda, restringiendo su tiempo libre para el descanso, el disfrute en actividades de ocio, el autocuidado y así mismo, el tiempo en familia. Los nombrados investigadores hallaron una particularidad referente a la disminución del tiempo del cuidador relacionado con el aporte en calidad de vida para quien presta sus servicios, en este caso a una persona con Síndrome de Down, descubriendo que, el cuidador aunque reconoce la reducción de su tiempo para sus diversas actividades, no conoce en muchos casos el aporte significativo en calidad y bienestar de vida de quien lo recibe, evidenciándose mejoras y/o avances en el aprendizaje, motricidad, entre otras áreas.

Siguiendo este orden de ideas, el sujeto con discapacidad no tiene una edad o tiempo límite en el que el cuidador pueda dejar de ser permanentemente

como quizás se presenta en sujetos que no poseen esta condición, como ejemplo, los sujetos promedio, que en su edad preescolar adquieren cierto grado de autonomía permitiendo que su cuidador pueda desempeñar tareas para sí mismo; según datos hallados en las investigaciones, los sujetos que presentan diversidad funcional, hasta el momento no se conoce el tiempo de culminación del cuidado, lo que hace que haya una disminución en el proyecto de vida o en algunos casos un abandono total de este, incluyendo la vida social, laboral, psicológica, de pareja, entre otras de quien cumple este rol, presentando así, un desgaste emocional y físico a lo largo del tiempo, dando paso a gestar factores de riesgo, tales como "... el agotamiento físico, dolores de cabeza constantes, irritabilidad, sentimientos negativos, dificultades de concentración, aislamiento, problemas laborales, entre otros..." (Fernández et al, 2018, p.27), de los cuales pueden ser transitorios o permanentes, llegando a tal punto de desarrollar una enfermedad por sobrecarga o una psicopatización. (Urrego et al, 2012 y Sepúlveda, 2015 y Olaya, 2017)

Ante todo lo dicho, como afirma Flores, et al (citado en Fernández, et al 2018) las emociones experimentadas tienen una correlación con las experiencias individuales del cuidador, por su parte, unos presentarán emociones negativas, tales como la ira, la culpa, la frustración, el agotamiento, la ansiedad, el miedo, entre otras ya mencionadas, o pueden experimentar emociones positivas en el cuidado, tales como el amor, el aumento de la autoestima, la gratificación por la labor realizada, etc.; pues no se puede descartar que el proyecto de vida y expectativas es igual en todos los sujetos.

Por otro lado, con respecto a las variables de la investigación, adaptación y bienestar psicológico, dentro de los antecedentes relatados no se halló puntualmente una correlación directa entre las variables expuestas, pero sí se halló factores que beneficia y/ o complementan la propuesta antes mencionada. Entorno a lo dicho y a los autores expuestos, se podría decir que, en relación con la investigación de Bastidas et al (2013), demarcan un aspecto importante en

cuanto al proceso de aceptación del diagnóstico para sus hijos, afirmando que, la reacción de algunas madres es fluctuante y diferente, evidenciando cuatro formas, la primera, es la experiencia de la madre en un proceso de culpabilidad, influenciado por la forma en como se le da el diagnóstico y por los imaginarios que estas mismas puedan tener sobre la discapacidad; la segunda, parte de un proceso de negación, considerando que lo ocurrido puede ser un error médico y hasta últimas instancias apelan por esto; mientras que, otras asumen tranquilamente el diagnóstico, aunque no descartan que presenten emociones confusas; y por último, hay mujeres que piden a través de sus creencias una explicación para todo lo que le está sucediendo, lo que significa que ante su deidad religiosa buscan un sentido para darle sentido de a lo que está vivenciando.

Otro hallazgo encontrado y que tiene correlación con las variables de la investigación, es que como afirma Romeo y Peralta (citado en Sepúlveda, 2015) y Bastidas et al (2013) aunque se presenta un advenimiento de emociones que fluctúan entre altas y bajas, no se ha determinado un periodo específico de la aparición de estos sentimientos y reacciones, evidenciando que todo esto depende considerablemente del tiempo y de los recursos con que cuente cada uno de los integrantes de la familia y el conjunto como tal. Aunque por el discurso de los cuidadores, los investigadores han determinado que las reacciones más advenidas es la conmoción, la tendencia a la sobreprotección de quien se considera discapacitado, la repulsión a la anormalidad, sentimientos de tristeza, incertidumbre, enfado, hostilidad, entre otros, siendo a su vez para ellos difícil la expresión de sus emociones. Hay que agregar, que algunos factores que influyen en la reacción emocional de los padres, pueden ser las creencias culturales, la religión, interviniendo además el miedo como un inhibidor de este, y que, como afirma Rea et al (2014) en su investigación, dichas emociones pueden perdurar a lo largo de los años lográndose solo una modificación, dependiendo de las demandas que le exija el medio o el sujeto.

Pero que todo esto, indudablemente según Sepúlveda (2015) enmarca un camino de adaptación, que aunque puede ser exitoso o no, será una reacción que las familias ante la llegada de un sujeto en esta condición inesperada ejecutan, ayudando así, a disminuir o en algunos casos a incrementar los fantasmas que rodean a esta, en donde autores como Sepúlveda (2015), Bastidas et al (2011) y Bastidas et al (2013) demarcan que una de las consecuencias que se teje entorno a emprender las modificaciones necesarias para la adaptación y/o organización psíquica suele ser la ruptura de pareja, a causa del poco tiempo que ahora tiene para su intimidad, o por los sentimientos de rechazo o culpabilidad que uno le genere al otro, entre otros factores identificados en las investigaciones, ocasionando aumento de responsabilidades y desprotección a quien queda con la responsabilidad de cuidado del hijo, evidenciando estos investigadores que normalmente es la madre.

Lo anterior hace, que estas madres experimenten preocupaciones generadas a raíz de la discapacidad de su hijo, vivenciando sentimientos de soledad, falta de escucha, miedo a la enfermedad y a su ausencia, llegando así, a renunciar a su vida propia, pues según algunos casos mostrados en la investigación de Sepúlveda (2015) y Olaya (2017) ante la carencia de muchos recursos intrínsecos y extrínsecos invisibilizan su vida, dando mayor prioridad a la de sus hijos.

Con todo lo anterior, cabe resaltar que a nivel nacional se han investigado temas de adaptación de cuidadores, calidad de vida y por otro lado el bienestar de las madres, no siendo en ninguna de las investigaciones revisadas el tema primordial pero que como categoría emergente surge alrededor del fenómeno investigado, haciendo claridad que no se han fusionado estas variables ya mencionadas en las investigaciones revisadas, pero si en la gran mayoría asienten que como afirma Stern (citado en Hernández et al, 2014) la madre debe generar una reorganización de su mundo y de las representaciones objétales,

mientras organiza la conducta del mundo del bebé, pues las demandas de este permiten que ella transite en la normalización de todo lo ya advenido.

Dicho todo esto, en las investigaciones anteriormente mencionadas respecto a su metodología predomina la cualitativa; utilizando instrumentos tales como la entrevista a profundidad, la observación participante, grupos focales y la etnografía; empleando como población sujetos de estudio los cuidadores primarios, las madres de dichos niños, el núcleo familiar completo y en solo una utilizaron la postura del padre.

Finalmente, en cuanto a los antecedentes locales, es de gran relevancia resaltar que se encuentra en menor cantidad, de los cuales solo se tomaron cuatro (4) que medianamente tenían pertinencia con la población que se desea abordar, siendo en este caso el síndrome de Down y sus cuidadores, no evidenciando en ninguno de los expuestos una relación directa con las categorías puntuales a indagar. A lo que se puede inferir que el tema de adaptación y bienestar psicológico en relación a dicha población ha sido poco estudiado a nivel de la Ciudad Santiago de Cali- Valle del Cauca desde la psicología, puesto que por parte de otras disciplinas si ha sido un tema más indagado, en un orden biológico y físico, más no a nivel psicológico y social.

Para iniciar, dentro de estas investigaciones se pudieron hallar diversas similitudes en sus conclusiones, de las cuales según Mendoza (2011), Caviedes y Solarte (2015), Palma, Roa y Zapata (2015) y Bernal (2016) demarcar que en primer lugar, las familias como primer agente socializador del niño naciente, sufren un conmoción en el momento que se les presenta el informe del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down, pues esto en ocasiones termina por generar un proceso de desadaptación, debido a que, dicho suceso repercute a lo largo de todo el ciclo vital de la familia.

Acentuando, además, que a lo largo del tiempo implícitamente reconocieron la ardua tarea que implica tener un hijo con síndrome de Down, puesto que pese a tener que atender todas las necesidades de este, como su

aprendizaje lento, enfermedades colaterales, etc., deben luchar contra el rechazo de sus familias, de la sociedad, de los diversos discursos exclusivos, situaciones particulares de sus hogares, entre otros

Siguiendo con esta misma línea, Palma et al (2015) y Mendoza (2011) muestran que las familias de una u otra forma, ante la llegada de un hijo en esta condición, presenta sentimientos negativos, ya sea tristeza, desolación, culpa, enojo, soledad, entre otras más, haciendo que afecte su bienestar físico y psíquico. En oposición a esto, en la investigación de Caviedes et al (2015) muestran que los padres no presentan alguna afectación emocional, ni repercusiones mayores al tener un integrante en esta condición, demarcando así, que su hijo con Síndrome de Down "... ha traído sabiduría a sus vidas, crecimiento, orden, seguridad, humildad, conocimiento, entre otras cosas." (p.27), llegando a afirmar que no tienen temor alguno a tener otro hijo sabiendo las probabilidades de que nazca con la misma condición.

Por otro lado, otra de las concordancias entre las investigaciones revisadas, es el temor preeminente que tiene los padres acerca de conocer más sobre el diagnóstico de su hijo, no descartando que ante lo advenido por el diagnóstico han experimentado incertidumbre, radicando un temor en no saber cómo sobrellevar la situación, pues ante un factor desconocido prefieren en mucho de los casos limitarse solamente a lo que les diga su médico de cabecera, reconociendo que las averiguaciones en internet, haciendo la salvedad que estas investigaciones se hacen con padres que ya experimentan la era de la tecnología, puede traer conclusiones erradas de lo que padecen estos sujetos; es importante resaltar, que la mayoría de padres entrevistados en las investigaciones reconocen la diferencia no como algo peyorativo, sino como un valor agregado, viendo así, que la particularidad es un aspecto inherente de todo ser humano.

A sí mismo, se identificó un descontento particular en las familias investigadas de Mendoza (2011), Caviedes y Solarte (2015), Palma, Roa y Zapata (2015) y Bernal (2016) referente al bajo acompañamiento de los

profesionales en la salud ante los procesos que atraviesa no solo el sujeto con la diversidad funcional, si no las familias; como se muestra en la investigación de Palma et al (2015), la zona donde residen es un factor que afecta la continuidad de los procesos interdisciplinarios y más aún, el acompañamiento profesional, evidenciando que las familias de las zonas rurales manifiestan tener carencia en medicamentos, atención con especialistas y demás profesionales, esto debido a que las zonas son de difícil acceso, aunque, de igual modo las familias de las zonas urbanas refieren negligencia y poco acceso a los profesionales, reconociendo que su tránsito por estos puede ser mayor debido a que viven dentro de la ciudad, pero aun así, no se sienten satisfechos con la garantía de derechos.

Otro reto que sucumbe a las familias con niños Down es la falta de inclusión social, manifestando el bajo acceso en colegios regulares, según Caviedes et al (2015) algunas de las razones son, “porque requieren más cuidado y no todos los profesores de los colegios regulares están capacitados para atender esta población” (pg.28), otra, que “los niños tienen diferentes niveles de retardo mental” (pg.28) y finalmente exponen que, “es difícil ubicarlos en el grado que corresponde” (p.28). A lo que esto hace, que haya escasas ofertas para escolarizarlos, pues reconocen que las instituciones privadas o especiales tienen costos elevado, por ende la escolarización e inclusión social son factores estresores para los padres, pues la educación se contempla como algo vital en el curso de la vida.

Por otro lado, habría que exponer también que en la investigación de Mendoza (2011) y Palma et al (2015) se halló que los cuidadores principales abandonan sus quehaceres para el cuidado pleno del sujeto con discapacidad, aun sabiendo que no reciben ninguna remuneración económica, afirmando que lo hacen por sentimientos altruistas y en respuesta a la necesidad de cuidado de su hijo, viendo así, que esto implica para quien cumple la labor modificar sus deseos, necesidades, funciones que normalmente ejecutaban, y así mismo,

funcionar entorno a la persona que cuida, lo que implica para ellos asumir una responsabilidad en todo sentido con el sujeto, tanto proporcionar un cuidado físico, social, psicológico y religioso.

También demarcando en esta investigación que el significado que le atribuyen los cuidadores a la calidad de vida, está supeditado a un factor económico, desligando los factores emocionales y demás que componen a esta categoría, señalando como lo menos importante. También resaltan, que su calidad de vida va interrelacionada con la calidad de vida de la persona a la que tienen a cargo, manifestando en varios discursos, que, si la persona con discapacidad tiene sus necesidades totales cubiertas, ellos por satisfacción se sienten bien, sin afirmar que ellos tuvieran buena calidad de vida, pero se sentían conformes si los sujetos a cargo de ellos estaban en óptimas condiciones (Mendoza, 2011).

Por otro lado, se encontró una particularidad en la investigación de Mendoza (2011), Palma et al (2015) y Caviedes et al (2015), la cual muestra la necesidad del apoyo de los contextos externos, entendiendo estos como la comunidad, grupos de apoyo, grupos religiosos, etc., quienes sirven de soporte para poder garantizar el bienestar de su hijo, pues al ser en algunos casos madres cabeza de familia, buscan amparo en otras redes para el cuidado y respaldo de sus hijos, sirviendo esto no solo para ellos, si no para la familia y/o madre que está en son del cuidado.

De igual forma, estos investigadores hallaron la marcada ausencia del rol paterno en la crianza del hijo con Down, evidenciando una predominancia a la separación conyugal, viendo así que la figura materna normalmente quedaba encargada del cuidado y de la crianza del niño; sin embargo estos autores observaron una alteración singular, como es la presencia de los abuelos también como cuidadores, pues como se ve en las familias entrevistadas de Mendoza (2011), en tres de estas, la madre es la cabeza de hogar, por lo cual debe cumplir con las obligaciones económicas, los abuelos emprenden el rol de colaboradores

de la madre, desempeñándose como cuidadores del sujeto en condición especial, encargados de enseñar pautas, normas y funciones básicas a quien cuida. Por otro lado, otras tres familias entrevistadas por este mismo autor, presentan una dinámica diferente, los padres no se han separado y la figura masculina adopta el rol de cuidado del hogar y la madre de proveedora, demarcando que el padre, aunque decide quedarse en el hogar no cumple con los roles domésticos, denotando una sobrecarga en actividades en la madre, pues, aunque hay presencia de los dos progenitores las responsabilidades están depositada sólo en uno de estos.

Expuesto todo, es importante mencionar que en los pocos antecedentes que aparecen acerca del tema, no se encuentra relacionado las categorías de bienestar psicológico y de adaptación, solo en una enmarcan hacia la calidad de vida del cuidador, y, de manera general exponen el bienestar psicológico, pero no aparece explícitamente como es propuesto, se dedica más a exponer los factores que influyen e imposibilitan la vida de los cuidadores.

Para finalizar, todas estas investigaciones locales expuestas se enmarcan en un orden cuantitativo, solo hay una mixta y una cualitativa, las cuales utilizaron como instrumentos las escalas de Relational Responding Task, el cuestionario de percepción social, escala Likert, la evaluación Neuropsicológica Infantil, la escala de Calidad de vida familiar y el cuestionario para la evaluación de la discapacidad WHODAS 2.0. Y en un orden más cualitativo, utilizaron la entrevista a profundidad, la observación y el diario de campo.

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La mujer a largo de la historia de la humanidad se ha entendido de una forma particular y en consecuencia de esto, se le han determinado ciertos roles, haciendo de su accionar algo reducido y devaluado, pues aunque se reconocen sus múltiples capacidades y su incidencia en la historia, ha tenido el rol de cuidadora, de madre y de esposa, invisibilizando su rol de mujer, viendo que, desde la prehistoria hasta tiempos de la revolución francesa le han adjudicado el papel de ama de casa, encargándole la conservación de la dignidad del hogar, siendo la base de la familia aunque no fuera concebida de este modo, puesto que de acuerdo al constructo social establecido, el patriarcal, el papel de dominación era otorgado a los hombres. En consecuencia, la mujer ha sido la encargada de sostener el sistema, no contando con un status, con un poder determinado, ni con una voz de mando, pues era el hombre quien lo tenía, incluso desde pensamientos antiguos como el de San Agustín y Martín Lutero (cómo se citó en Blanco, J y Cárdenas, M. 2009) se concebía a la mujer como algo inútil para el hombre, demarcando que su única función giraba entorno a los hijos, mostrando así desde la historia, la discriminación y vulneración de los derechos humanos, demandando para estas más deberes que derechos.

Solo es a partir de la revolución francesa que se le da potestad a la mujer, adquiriendo una igualdad jurídica y política, y que años más tarde lograrían obtener más derechos por exigencia de estas mismas al sistema, verbigracia, el poder tener remuneración por un trabajo, salir del hogar y no dedicarse solo a la maternidad y al cuidado doméstico, realizando así diversas labores fuera de su morada.

En la actualidad, la mujer, cumple diversos roles y funciones no solo en el sistema social sino en la familia, considerando que ahora, las féminas no solo se dedican a las labores domésticas sino que simultáneo a esto, emprenden labores

de interés colectivo, como el empleo formal, informal y labores extra domésticas; cabe resaltar, que a partir del sostenimiento actual del modelo patriarcal y según lo relatado por las mujeres de diversas investigaciones revisadas, socialmente el hombre todavía no concibe la idea o decide hacerse responsable de los cuidados domésticos, entendiéndose estos como las labores dentro del hogar y el cuidado de los hijos, evidenciando, que aunque existen políticas de inclusión de género, las responsabilidades de la morada siguen estando adjudicadas a las mujeres, haciendo que estas tengan numerosas responsabilidades y labores que ejecutar en el día a día.

Siguiendo esta misma línea, frente a los diversos retos que afrontan las mujeres con relación al rol asignado a lo largo de la historia, se hace necesario reconocer que éstas, en condición de mujer y de madre al mismo tiempo, se ven enfrentadas a diversos desafíos considerables, siendo uno de esos la llegada de un hijo que no se esperaba que tuviese una discapacidad, lo cual supone una condición de más a la labor normativa de ser madre, pues aunque no se desconoce la relevancia de los demás integrantes de la familia, normalmente es la figura femenina quien suele ser la que asume el rol de cuidador principal, y quien vivencia de forma más latente el impacto a nivel emocional, social y personal. Lo anterior supone que estas madres recurran a sus diversos recursos internos y externos, como lo son las redes de apoyo, un plan de vida particular, anhelos y preferencias exclusivas, estilos diversos de afrontamiento, entre otros factores que influyen o retienen ciertas conductas que permiten transitar o no en un proceso de adaptación.

Cabe resaltar, que no se puede generalizar el nivel de impacto o los retos a enfrentar por parte de estas mujeres y de las familias en particular, pues estos no se presentan de forma prefija, sino, que el impacto y la adaptación dependen netamente de las características propias de su estilo de vida y de los recursos anteriormente mencionados, siendo uno de estos los factores personales y el

nivel de bienestar psicológico que estas posean, pues ineludiblemente estos dos elementos influyen en el proceso que deben de emprender.

Por otro lado, en cuanto a los intereses de esta investigación, se ha optado por escoger como población objeto de estudio a las madres de hijos diagnosticados con síndrome de Down, dado que la madre de acuerdo a Bowlby (1986), es la que tiene el primer contacto con el sujeto naciente y adicional a esto, al ser esta quien lleva el proceso de gestación por nueve meses genera un apego inmediato, creando así un vínculo afectivo con su bebé. Además de eso, como afirma Stern y Winnicott (citado en Beretervide, 2008) la madre después del parto es la que debe emprender una organización psíquica, pues aparte de la experiencia del alumbramiento, algunas deben además asimilar el diagnóstico que le dan a sus hijos, generando una reestructuración en las ideas expuestas, las emociones y el comportamiento, que les permitirá entender todo el trauma vivido, tanto del diagnóstico como del parto. De igual forma, se considera pertinente elegir las como sujeto de investigación, puesto que, conforme a las dinámicas familiares colombianas dominadas por el modelo patriarcal, la mujer cumple el rol de la crianza de los hijos y todos los temas relacionados con el cuidado del hogar, mientras que el hombre es quien normalmente se encarga del sustento de este.

De esta manera, esta investigación pretende visibilizar estas madres que cumplen con roles distintos dentro de sus diversas esferas, en las que aparte de ser persona, mujer, esposa, es además una madre que tiene sobre sí responsabilidades variadas en torno a su hijo, pues estos individuos al tener la necesidad de poseer un cuidado permanente por su categoría de “niños eternos”, sienten que su labor es incesante, teniendo como componente adicional todos los prejuicios, situaciones, estigmas y demás cosas que le agrega la sociedad, teniendo como interés principal identificar los factores que inciden significativamente en su bienestar psicológico, y así mismo, cómo esto repercute en el proceso de asimilación que deben de emprender, pues se debe resaltar que

en nuestro contexto colombiano, asumir la maternidad de un sujeto con discapacidad implica enfrentarse a diversos retos, como se expuso en párrafos anteriores.

Para finalizar, se considera pertinente esta investigación debido a que, a partir de la revisión de antecedentes, se halló que la correlación de variables propuestas las cuales son el bienestar psicológico y la adaptación de la madre ha sido poco trabajada; adicional a esto, se encontró que a nivel local, predominan las investigaciones en temas relacionados con el aspecto fisiológico y cómo este síndrome impacta al núcleo familiar, considerándose pertinente generar un aporte a la comprensión del fenómeno desde la psicología, centrándose específicamente en la madre como gestora de vida y cuidadora principal.

Pues cabe resaltar, que la llegada de un hijo con síndrome de Down, trae consigo un impacto emocional para la familia, principalmente para la madre, quien experimenta una serie de cambios, retos y ajustes decisivos en su vida personal, implicando así, un proceso adaptativo no solo a nivel del diagnóstico, sino también a nivel psicológico y social.

Por tal razón y en concordancia a la necesidad e interés de investigar y aportar desde la psicología a esta población y a la comprensión de este fenómeno, formulamos la siguiente pregunta: ¿Cómo se relaciona el bienestar psicológico y la adaptación de las madres que tienen hijos diagnosticados con Síndrome de Down de la Fundación Amadeus?

## **2.1 Hipótesis**

Las hipótesis según Hernández, Fernández y Baptista (2014) “se definen como las explicaciones tentativas del fenómeno investigado” (p.104); estas se establecen dentro de la investigación debido a su alcance correlacional. A

continuación, se expondrá la hipótesis del investigador, la hipótesis nula y las hipótesis específicas.

### **Hipótesis del investigador**

H1: Existe relación entre el bienestar psicológico y la adaptación en las madres de la fundación Amadeus que tienen hijos con síndrome de Down.

### **Hipótesis nula**

H0: No existe relación entre el bienestar psicológico y la adaptación en las madres de la fundación Amadeus que tienen hijos con síndrome de Down.

### **Hipótesis específicas**

H<sub>1</sub> Existe relación significativa entre las sub áreas de bienestar psicológico y variables sociodemográficas.

H<sub>2</sub> Existe relación significativa entre las sub áreas de la adaptación y variables sociodemográficas.

H<sub>3</sub> Existe relación significativa entre las sub áreas del bienestar psicológico y las sub áreas de adaptación.

### 3. JUSTIFICACIÓN

A lo largo de los años, la mujer en su rol de madre, se ha visto enfrentada a una serie de retos en sus diferentes esferas y entornos, evidenciándose en su labor altas demandas de tiempo y energía, ejerciendo múltiples funciones como son las labores domésticas y extra domésticas, modificación así, su proyecto de vida y su cotidianidad, pues de acuerdo a las estructuras sociales, en América Latina a las féminas, en la mayoría de los casos es a quien le han adjudicado el cargo de cuidadoras principales en función de la nueva vida que emerge, siendo posible precisar que el proceso de asumir la maternidad es un asunto subjetivo, pues depende de cómo lo enfrente, el significado que le atribuya, de las experiencias personales dentro de su historia de vida, y los recursos con los que cuente, pues es ineludible que las redes de apoyo, el contexto y demás factores, influyen significativamente en todo su entramado.

De acuerdo a lo anterior, es posible que la maternidad dentro de contextos occidentales sea considerada como un hecho normativo en la vida de una mujer, sin embargo, constituye un proceso de asimilación y ajuste, pues, implica optar por una organización psíquica y social entorno a la nueva experiencia, y más aún, cuando aquellas se encuentran frente a noticias, esperada o no, de la presencia de un hijo con una condición particular. A lo que esto hace que, las familias, y específicamente las madres de sujetos en condición de discapacidad experimentan una doble connotación en sus vidas, por una parte, el posible gozo ante la llegada del recién nacido, y por otra, el reclamo hacia la condición advenida para este, pues se reconoce que a lo largo de la historia se le ha atribuido un concepto poco positivo a la discapacidad, debido a los imaginarios colectivos que se gestan y a las diversas dinámicas que se han construido entorno a las condiciones diversas.

Cabe resaltar, que la llegada de un hijo con síndrome de Down, supone diversas posiciones, ya que, dichas madres deben enfrentarse no solo a las demandas de la condición de sus hijos, sino que al mismo tiempo se enfrentan a aquellas situaciones que la sociedad les exige, como lo son las etiquetas asignadas en torno a la anormalidad y/o disfuncionalidad, que ponen en una posición de inhabilitado a todos los sujetos que se salgan de la norma, ocasionando tratos exclusivos y retos diversos para estos y sus familias. Entendiendo también que, en Colombia y América Latina, la discapacidad se comprende como un constructo social, pero desde un término peyorativo en vez de inclusivo, haciendo así que la crianza y adaptabilidad de estos en los diferentes contextos se vuelva una tarea ardua, agravándose aún más ante la ausencia de garantía de derechos para el sujeto, como la salud y la educación, lo cual preocupa significativamente a las madres, más aún cuando no cuentan con los recursos económicos necesarios.

Por ende, esta investigación tiene relevancia en diversos ámbitos. En primera instancia, para la sociedad, puesto que, se hace relevante visibilizar a aquellas madres en calidad de cuidadoras de sus hijos con diversidad funcional, pues más allá de la condición misma del sujeto, son ellas quienes enfrentan los diversos retos con sus hijos, influyendo esto en su calidad de vida. Por ende, ante la sociedad como instancia que permite la garantía del bienestar común, es necesario que se haga manifiesto las repercusiones y necesidades a nivel psicológico que estas mujeres que en condición de madres experimentan en su diario vivir, dejando vislumbrar así las dificultades a las que se enfrentan a causa de los deficientes acompañamientos por parte de las diversas instancias, no solo las gubernamentales sino incluso de sus mismas redes de apoyo.

En segunda instancia, se torna importante para las madres que tienen hijos con síndrome de Down, ya que al indagar por su actual proceso de adaptación y su nivel de bienestar psicológico permite dejar en evidencia el malestar psíquico o por el contrario la buena salud mental con la que cuentan

una parte de la muestra poblacional, permitiendo que en futuras investigaciones se puedan trabajar estrategias que permitan potencializar la calidad de vida de las cuidadoras, para así, garantizar el adecuado tránsito en estos procesos que pueden ser dispendiosos y arduos.

Además, a través de la comprensión de su rol a lo largo de la historia, permite entender no solamente a la madre, sino a la mujer en sus diferentes posiciones en el mundo. Y, así mismo, a la identificación de las dinámicas que se tejen entorno a los cuidadores y la discapacidad, pues hay que tener en cuenta, que dicha situación repercute tanto en el bienestar de quienes lo padecen, como en el de los cuidadores, puntualmente en las mujeres que han sido históricamente un pilar fundamental en los hogares.

Del mismo modo, para la psicología es relevante, pues como disciplina dedicada al estudio del comportamiento humano y las singularidades de este, es también convocada a conocer no solo los procesos diagnósticos y la intervención en los sujetos padecientes de diversidades funcionales, sino que es llamada a acompañar por su parte, los diversos procesos por los que pasan las familias, y así, aportar al mejoramiento de la calidad de vida de las madres en función de cuidadoras que se enfrentan a todos los entramados psicológicos y sociales que comprende el paso por este proceso con sus hijos.

Para finalizar, es relevante para las investigadoras, quienes a raíz de exploraciones previas durante su proceso académico, surge el naciente interés por entender el proceso por el que deben pasar las madres ante la llegada de un hijo con diversidad funcional, pues reconocen primeramente el rol fundamental que cumple la madre dentro de la composición familiar, y, además, los retos venideros que en esta sociedad implica emprender con dichos sujetos, y por su parte, el impacto psíquico que genera estos sucesos dentro de una familia.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo general**

Determinar la relación entre el bienestar psicológico y la adaptación en las madres con hijos diagnosticados con Síndrome de Down de la fundación Amadeus de Santiago de Cali.

### **4.2 Objetivos específicos**

- 1.** Estimar el nivel de bienestar psicológico presente en las madres de la fundación Amadeus que tienen hijos diagnosticados con Síndrome de Down.
- 2.** Conocer el estado de la adaptación que presentan las madres de la fundación Amadeus.
- 3.** Comparar el nivel de bienestar de psicológico obtenido en las madres con su estado de adaptación.

## **5. MARCO TEÓRICO- CONCEPTUAL**

El presente marco teórico está construido por cuatro subtítulos, el primero, mujer y madre, el segundo, síndrome de Down, el tercero, bienestar psicológico, y por último, adaptación. Los cuales fueron abordados desde diversas posturas teóricas con el fin de comprender el fenómeno de interés a investigar; por lo cual, se retoman algunos enfoques epistemológicos de la psicología, tomando mayor relevancia el enfoque cognitivo, la psicología positivista, la psicología constructivista, y con algunos postulados del psicoanálisis, desde Lazarus (1970) y Nutting (1970), puesto que estos dan cuenta de las variables trabajadas en la investigación, permitiendo una mirada amplia, entendiendo de que aunque son retomados por diversos enfoques los trabajados no son antagónicos, sino que por su parte se complementan en el abordaje de la temática.

Por último, cabe resaltar que el presente trabajo de investigación, se inscribe al campo clínico- social; y con el fin de ampliar la comprensión de dicho fenómeno se abordan algunos postulados u aportes desde otras disciplinas de las humanidades.

### **5.1. Mujer y madre.**

En medio de la construcción e instauración de las políticas o normas que regulan el accionar del ser humano y del origen mismo de la sociedad, se han gestado una serie de transformaciones a lo largo del tiempo entorno a las dinámicas relacionales y a los derechos mismos de estos, donde el rol de la mujer se ha caracterizado puntualmente por ser minimizado y subordinado al hombre. Pues, de acuerdo a lo anterior es posible comprender que la feminidad e incluso la maternidad como la conocemos, ha surgido no como algo innato sino como una construcción social que ha estado determinada por diversos contextos socio históricos en los que las mujeres se han visto inmersas.

Siendo así relevante mencionar, que en el transcurso de la historia la mujer ha desempeñado un rol fundamental en la supervivencia de la especie y que del mismo modo ha sido un pilar fundamental para la formación de la sociedad hasta la actualidad, pues fueron éstas quienes en las primeras civilizaciones “se dedicaron a la agricultura, a la recolección, a las tareas domésticas y, además, fabricaban los tejidos y cuidaban a los hijos” (Barraza, 2010, p.44). De igual forma, Barraza (2010) resalta que los primeros grupos se caracterizaron por ser sociedades matriarcales, debido a que las mujeres influían considerablemente sobre los diversos sistemas, el cual fue un periodo en el que los valores femeninos y masculinos no se encontraban polarizados, y la imagen de la mujer era asociada a la fecundación.

Ya en tiempos de la edad antigua, el rol de la mujer sufre una variación, viéndose coartado por un modelo contrario al anterior y es el patriarcado, donde se priva de autonomía para manejar sus propias acciones, riquezas, etc., marcándose la potestad del hombre sobre la mujer, asignándole a éstas en la gran mayoría de los casos el cuidado del hogar, y solo en algunas situaciones se les permitía el acceso a la educación, la cual solo giraba en torno a la adquisición de habilidades propias para la maternidad y a las labores del hogar, pues se consideraba como una necesidad prepararlas para lo que deberían ejecutar a lo largo de sus vidas (Bel, 1998).

Puntualmente, en las grandes civilizaciones como la Egipcia, se consideraba que la mujer tenía un papel tan relevante como lo tenía el hombre, por tal razón predominaba la igualdad ante la ley; pero cabe aclarar que, en algunos casos donde las mujeres dependían económicamente de sus esposos, estas eran tratadas como esclavas y maltratadas por la figura masculina (Barraza, 2010), lo cual permite evidenciar que, aun cuando en la sociedad Egipcia se concibiera la “igualdad”, ya existían acciones y concepciones de superioridad permitidas del hombre hacia la mujer.

Así mismo, en la sociedad griega sucedieron acontecimientos similares, pues estas eran minimizadas y relegadas solamente a las tareas del hogar y a la procreación, siendo consideradas y tratadas casi como esclavas e incluso clasificadas en cuatro categorías sociales, las cuales eran: de esposa, concubina, prostituta y cortesana; esta última era la que más libertad gozaba por ser extranjera. Y, en cuanto a la civilización Babilónica, la situación de la mujer seguía siendo la misma que en la sociedad griega, pues la fémina cumplía un rol de subordinación, estando concebida su posición legal inferior a la de los hombres (Barraza, 2010).

En lo que respecta a la edad media, Bermejo (2014) afirma que, la mujer continuaba siendo concebida inferior intelectualmente y físicamente en relación al hombre, y considerada eternamente como menor de edad, lo cual claramente le quitaba derechos sobre sí misma y la ponía bajo el mando del hombre sin oportunidad de manejar sus propios bienes o presentarse ante un tribunal, pues para cualquier acción era imprescindible la presencia del hombre. Viéndose así, que solo podía desempeñar tres roles, ya sea en la nobleza siendo esta para casos específicos, de religiosas o de campesinas, lo cual, en cada una ejercían funciones puntuales de aporte a la sociedad, sin embargo, todas debían estar a cargo del hogar y de las figuras masculinas (Criado, S.F.).

Adicionando, la edad media se caracterizó también por ser un periodo de tiempo en el que predominó el teocentrismo, debido a que durante este periodo la iglesia católica fue concebida como la máxima autoridad, ponderando su discurso en el manejo de las sociedades; lo cual, a su vez complejiza aún más la concepción de la mujer, pues las religiones “contribuyeron a degradar el papel femenino a niveles secundarios o a una práctica de esclavitud cultural y mental” (Barraza, 2010,p.56), considerando al matrimonio como el único cambio de status a las cuales estas podían ser expuestas, pues pasaban de estar bajo el mando del padre a estar bajo el dominio de su esposo, el cual no era elegido por ellas sino impuesto por sus padres, llevándose el ritual de celebración bajo parámetros

canónicos (Bermejo,2014), donde el trato que a ellas se les diera dentro del matrimonio, dependería conforme a la posición social de estas, pues acorde a esto, eran consideradas mujeres privilegiadas, no privilegiadas o marginadas.

Siendo la privilegiada, la que gozaba de situaciones como: el poseer un mayor poder de acción, mayor educación, la despreocupación por la subsistencia y la realización de las labores del hogar y la crianza de los hijos, pues contaba con sirvientas para la realización de dichas labores. Pero al mismo tiempo se consideraban desafortunadas, pues eran utilizadas como monedas de cambio en uniones matrimoniales para cerrar acuerdos económicos o políticos. Por su parte, en cuanto a las no privilegiadas, estas se consideraban la gran mayoría, pues en contraste a las primeras, estas sí se encargaban de todas las labores del hogar y de la crianza de sus hijos, además del apoyo en las labores y actividades que desempeñará su pareja. Y ya, finalmente las marginadas, las cuales eran consideradas las prostitutas, a quienes muchos hombres les pagaban por sus servicios, pero al mismo tiempo las señalaban y excluían (Bermejo, 2014).

Posteriormente, con la llegada de la edad moderna y contemporánea, se originaron cambios relevantes en el papel y concepción de la mujer, pues a raíz de dos momentos relevantes en la historia, como fueron las dos guerras mundiales y la revolución industrial, desencadenaron sucesos determinantes como los movimientos feministas, dándose estos a finales del siglo XIX e inicios del siglo XX, ponderando en Europa, Estados Unidos y América Latina, viviéndose en la primera ola manifestaciones en contra de la discriminación de la mujer, que a través de tomas de calles y protestas denuncian estos hechos, reclamando su liberación femenina (Stuven, 2013,p.1), abogando en su inicio por el derecho al voto y al reconocimiento de las mujeres como ciudadanas, buscando obtener los mismos derechos que hasta el momento sólo eran otorgados a los hombres y a las personas de clase alta (Stuven, 2013). Por lo cual, todo lo realizado por este colectivo, permitió visibilizar a la mujer empodera, abriendo más opciones en su accionar, yendo así más allá de los trabajos de

orden privados, como el hogar y la maternidad que por años le habían sido asignados e instaurados, permitiéndoles ampliar el rango de su participación, no solo en el ámbito laboral sino también en el político.

En lo que respecta a la actualidad, el rol de la mujer ha sido objeto de múltiples cambios, quizás no los suficientes para aseverar que las huellas del patriarcado han sido borradas del todo, pero sí de forma aceptable para hablar de la predominancia de una feminidad con mayores libertades presente en casi la mayoría de las culturas o países, pues de acuerdo a Erazo y Maurelle (citado en Daros, 2014) se encuentra una mujer que ya puede disponer de sí misma, "...de decidir sobre su cuerpo y su fecundidad, el derecho al conocimiento y a desempeñar cualquier actividad" (p.108), contando con el reconocimiento de los derechos que por inherencia tiene, poseyendo así, trabajos diversos, y simultáneamente decidir si desea ser madre y esposa, los cuales son derechos que anteriormente no les eran reconocidos.

Aunque es necesario mencionar que, ante los diversos cambios y avances que se han presentado entorno al papel que la mujer desempeña en la sociedad, dicho establecimiento de las relaciones que marcaron una desigualdad social entre hombre y mujer históricamente, siguen presentes hasta el día de hoy, siendo los hombres quienes siguen gozando de una posición preferencial tanto en lo público como en lo privado, haciendo de esto algo difícil de superar o cambiar (Hidalgo, 2004). Pues no es de extrañar que aun en el siglo XXI se sigan presentando desigualdad de oportunidades entre ambos géneros, tales como la predominancia del pensamiento machista en algunas labores y otros tales como: que algunos ejercicios profesionales sólo sean conferidos a los hombres y no a las mujeres, ponderando el pensamiento de que estas últimas no deberían trabajar, pues su rol está en el hogar, al cuidado de sus hijos y de su pareja.

A partir de lo anterior, conviene puntualizar que dicha concepción de la mujer, como se mencionó anteriormente ha traído consigo a lo largo de la historia de forma inmersa el rol de madre, como afirma Fernández (1993) y Izzedin-

Bouquet y Pachajoa (2011) en las diversas sociedades existe un binomio y es mujer igual a madre, lo cual hace que para entender a la mujer se deba comprender simultáneamente a quien cumple el rol de madre, que aunque son conceptos aislados y diferentes, la cultura occidental nos lo presentan como si fueran sinónimos; “ vale destacar que la(s) maternidad(es) no se pueden pensar de forma aislada de la historia de las mujeres, pues, la primera ha sido una condición sine qua non de la segunda” (Molina, 2014).

Por ende, se hace necesario también hacer un rastreo histórico breve del concepto de la maternidad, viendo así que el término en su noción primaria ha tenido diversas concepciones fluctuando en tiempo y espacio, viendo que, en la antigüedad su término no existía y empieza aparecer solo hasta el siglo XII, tomando fuerza desde un sentido espiritual que a través de conceptos religiosos y experiencias bíblicas se empieza a entender el rol de la mujer en el mundo ligado desde los inicios a su versión de madre, pero sin tener estas todavía dicho rol fijado; pues es a partir del siglo XVIII que se empieza a transformar el significado de la maternidad antes dado, asignándole a la mujer un rol, una función y una importancia específica, siendo este el lugar de lo privado, concediéndole, “... a la mujer la obligación de ser ante todo madre, y engendrando un mito que doscientos años más tarde seguiría más vivo que nunca: el mito del instinto maternal, del amor espontáneo de toda madre hacia su hijo...” (Bandienter, 1980, p.117), otorgándole simultáneamente predisposiciones a la mujer, exaltando de todas ellas el amor maternal que se instaura como un valor natural y social (Bandienter, 1980), pues se considera que la madre tiene un saber- hacer con su hijo, pues presenta conductas automatizadas con todo lo referente al deseo del infante, viéndose que esto no nace como un deseo o voluntad propia de hacerlo, sino como algo genéticamente heredado (Fernández, 1993).

Posteriormente en el siglo XIX y XX empieza un tiempo aún más determinante para las mujeres, viendo que en ciertos países se crean políticas

natalistas, quienes instauran la maternidad como una obligación y deber biológico, a lo que se cree que por poseer la mujer un aparato reproductor y unas condiciones aptas para gestar, se le erige el instinto maternal (Izzedin-Bouquet Y Pachajoa, 2011), instituyendo tres creencias como lo expone Ann Oakley (como se citó en Royo,2011), la primera, que el anhelo de toda mujer es ser madre, el segundo, que toda madre necesita de sus hijos y, por último, que todo hijo necesitaba de su madre. Convirtiendo la maternidad en una condición universal de la mujer, haciendo así, que se cree una doble exigencia para dicha, pues aparte de tener que soportar la maternidad desde el entramado biológico, siendo esta la que gesta y pare a los hijos, la mujer debe sobrellevar un ideal social que no le permite ejercer otro rol que no sea el de madre.

Así mismo, se instaura una dicotomía moral para el quehacer de la madre, pues determinan un ideal de quien es una buena madre y quien no, como expone Swigart (como se citó en Royo, 2011) la buena madre es quien se dedica plenamente a sus hijos, “ vive la crianza como una fuente de placer que no requiere sacrificio” (p.25), mientras que, la mala madre es la que se “ ...centra en sus propios intereses y problemas, por lo que es insensible a las necesidades de su prole...” (p.25); en pocas palabras, la mujer de este siglo se desdibuja y se entrega plenamente a su nuevo rol, pues para estos el fin único de la mujer es la maternidad, afirmando de quien no lo asume transgrede la normatividad, denominándose como afirma Donapetry (citado en Royo, 2011) una madre desnaturalizada de su rol.

Por otro lado, ya a finales del siglo XX este paradigma anterior se pone en decadencia, pues a raíz del levantamiento feministas cómo expuesto antes, se empiezan a considerar otras situaciones para la mujer entorno a su rol materno, viendo así que para este tiempo la crianza de los hijos ya no se adjudica solo a la madre, sino que se vuelve un rol colectivo, lo cual, aunque sigue vigente el paradigma moral, la responsabilidad no se le asume solo a la fémina, si no a los procreadores o quienes cumplen el rol de padres, por ende, los roles se ven

redefinidos, pues para esta época la mujer sale de las tareas domésticas y de la vida privada y empieza hacer parte de la vida pública, siendo todo lo que compete en el hogar una tarea compartida; cabe agregar, que para este periodo ya ser madre no es una condición fundamental para la mujer, evidenciándose en la disminución de la natalidad, y más aún en el ingreso a nuevos trabajos y estudios que antes eran sexados, lo que hace que dichas mujeres incrementen su nivel educativo y experiencia laboral, teniendo así menos tiempo para los oficios del hogar.

No obstante, cabe mencionar que las dinámicas sociales presentadas en la actualidad entorno al género incide significativamente en la concepción de la maternidad, pues esta ha empezado a sufrir modificaciones y alejarse de la exclusividad de las mujeres para empezar a ser concebida en los hombres con preferencias sexuales distintas, dejando de ser en algunos países, algo exclusivo de quien consideran una mujer biológica, abriéndose brechas para quien se piense como fémina y si es su deseo, pueda empezar asumir ese rol, permitiendo nuevos términos inclusivos como el ser madres adoptivas, sustitutas, transgéneros, etc.

Es así que a través de todas estas transformaciones, el ideal de mujer y de madre cambia notablemente y surge el ser madre como un constructo social, que busca desvincular los términos feminidad, mujer y madre, viéndolos así como conceptos aislados y no ligados, a tal punto que como afirma Sau (2004) la maternidad no debería de existir, en el sentido que esta solo se liga al acto de gestar, siendo un aspecto puramente biológico, puesto que, a nivel intrínseco implica otras condiciones más situadas en lo sociocultural, buscando generar una correlación entre el ideal colectivo y el ideal personal, posicionando en este sentido a la maternidad en dos vertientes, la primera en un entramado social y la segunda en una creencia particular.

De lo anterior se desprende que, la maternidad empieza a ser instaurada como un concepto, pero esta no tiene un carácter universal sino individual,

cargándose así de significados particulares que cada mujer tiene sobre este, asignándole una importancia, una valoración y una función única, sin excluir que en los contextos donde se desarrollan estas féminas hay una influencia significativa, pues "...no se puede concebir a la sociedad como algo ajeno a las subjetividades que lo conforman" (Martínez, 2007, p.81 ), ya que al ser sujetos sociales las particularidades se entretajan dentro de la sociedad, que como lo expresa Blumer (1982) desde el interaccionismo simbólico, dicho se puede comprender desde la construcción de los significados, entendiéndose desde esta perspectiva como algo maleable y que se gesta en comunidad, pero que no siempre tiene que obedecer a una norma social. A lo que esto induce que, aunque haya un patrón cultural definido, el sujeto por su capacidad de criticidad y de juicio puede moldearlo, sin generar desajuste social, reconociendo las singularidades de todo el colectivo para ajustarlo a su deseo propio.

A su vez, todo el entramado del maternaje implica un proceso psicobiológico y psicoafectivo, puesto que gestar implica emprender una organización no solo a nivel corporal, sino también a nivel psicológico, dado que, la maternidad " reactiva conflictos del pasado y potencia las problemáticas presentes, sobre todo las relacionadas con los vínculos con los otros" (en Izzedin-Bouquet Y Pachajoa, 2011, p.151), poniendo de manifiesto su posicionamiento edípico, que generará una identificación, y más aún, gesta en sí un deseo y unos imaginarios cómo lo explicaría el psicoanálisis (Fernández,1983).

Dicho de otra manera, la maternidad es un hecho que implica una transición en la vida de quien lo experimenta, haciendo que se genere una transformación en las diferentes esferas, lo cual lleva consigo un ajuste de su mundo y su entorno en función propia y de un otro. Hay que agregar, además, que como afirma Racamier (citado en Izzedin-Bouquet Y Pachajoa, 2011) "...la maternidad es sólo una fase del desarrollo psicoafectivo de la mujer y que no todas la atraviesan." (p.150); dejando en claro, que dentro de este proceso pueden desarrollarse o no conductas destinadas a la maternidad, como la

capacidad de cuidar, enseñar, amar, etc., no teniendo implícitamente un valor agregado o una correlación directa si se desarrollan o no con el hecho de ser mamá; aunque cabe señalar, que en el saber popular y dependiendo del contexto en el que se desenvuelva la fémina, dicho tendrá unas implicaciones predeterminadas; no obstante, a nivel subjetivo las condiciones son otras, puesto que al ser la maternidad no inherente en la mujer, su entramado psíquico y sus conductas organizadas o aprendidas en su defecto pueden tener variaciones.

Según lo expresado en la línea anterior, conviene subrayar que en cada cultura, ciudad o país, la maternidad es concebida de una determinada manera, así mismo, tiene una connotación especial, viendo que, en América latina, tal y como afirma Toro (2015) hay un patrón cultural determinado, que aunque han presentado modificaciones significativas, el rol de madre se sigue concibiendo como una condición natural y como un elemento básico para que las mujeres construyan su identidad, reforzando la opresión del hombre sobre la mujer, y además, reforzando el ideal de la maternidad como un deber, denotando que aunque existen variaciones de países a países, en un panorama general ser madre implica tomar el rol doméstico, ser la cuidadora permanente y la encargada de la crianza.

Así mismo, ante la multiplicidad de formas de familia, la jefatura femenina y la carencia del rol paterno en el hogar es la que más predomina, haciendo que la mujer tenga varios oficios asignados, siendo el ser madre, el ser mujer, el ser cabeza de hogar y al mismo tiempo empleada o empresaria. Cabe aclarar, que como se ha expuesto a lo largo del texto, “el sentido que la mujer le atribuye a la maternidad está relacionado con las condiciones sociales, culturales y económicas del contexto donde viva” (Toro, 2015, p.85)

Habría que decir también, que en América Latina la maternidad se vive como un proceso de adaptación, pues implica igualmente retos diversos a enfrentar, condiciones inesperadas que hacen que los planes de vida, concepciones y deseos se vean transformados ante la llegada de una nueva vida,

lo cual se puede sustentar en lo afirmado antes, pues al ser concebida la maternidad como un deber en las mujeres, su opción y camino a recorrer les implica ajustarse a situaciones deseadas o no.

También hay que agregar, que uno de los retos significativos a los cuales se enfrentan las madres, son los ideales creados entorno a las condiciones con las que deberían de cumplir el hijo esperado, pues inherentemente con su llegada se presenta un choque entre el imaginario construido versus el bebé obtenido, pues en algunos casos los ideales gestados dentro del embarazo no cumple con lo presentado en la realidad, lo que implica adecuar condiciones de “la buena madre” para seguir desempeñando su papel, sin poder generar reproches o ideas contrarias, sino, situarse desde el discurso del amor incondicional. Otro reto que enfrentar en el proceso de asumir la maternidad, es la postergación de sueños, ideales y deseos, viéndose como su rol de mujer se empieza a desdibujar por cumplir un nuevo rol, pues como afirma Castro y Peñaranda (2011) el ser madre empieza a ocupar un lugar prioritario.

Para cerrar estas ideas, el ideal de mujer dentro de nuestra sociedad sigue siendo una relación sine quo non al de madre, aunque se resalta que en su esencia misma, ahora esta puede ser expresada de diversas formas, que como afirma Izzedin-Bouquet Y Pachajoa (2011) puede llegar a tornarse conflictiva, hostil, compleja, ambigua o por su parte, ser amorosa, cálida, paciente y deseada; por lo cual, por estas y más razones, es posible afirmar que la maternidad no se puede asumir y/o entender como algo preestablecido, rígido e innato, ni mucho menos determinarla con patrones, pues esta varía en torno a las características personales y contextuales en la que se encuentra inmersa la mujer que asume el rol.

## 5.2 Síndrome de Down

El síndrome de Down (SD) es delimitado por una categorización clínica, pues al ser este un término médico se enmarca en dichos parámetros, el cual, tiene particularidades establecidas a nivel biológico y físico, pero también, a nivel social y psicológico, siendo estas últimas fluctuantes de acuerdo al sujeto. Cabe mencionar que según Down España (2018), Departamento de Salud del Estado de Nueva York (2006) y otras entidades y autores afirman que, el síndrome de Down no es una enfermedad, puesto que los síndromes hacen parte de un cuadro clínico, el cual se definen por unos signos y síntomas particulares, mostrando no tener cura alguna, ni tratamiento específicos, dado que se ocasiona por una anomalía genética, teniendo además factores predisponentes bajos tales como: la edad cronológica de la madre, tener familiares en especial los padres con antecedentes genéticos, infecciones maternas, estado nutricional de la madre y exposición de la madre en el embarazo a químicos contaminantes (OMS,2016). Hay que mencionar además que, las enfermedades añadidas a este no hacen que el sujeto se clasifique en dicha, más bien, si se adscribe según el CIE-10 y demás manuales como una discapacidad.

Haciendo estas salvedades y según lo dicho anteriormente, el Síndrome de Down es una de las alteraciones genéticas más comunes que se suscribe ante el CIE-10 y demás manuales de diagnósticos médicos como una discapacidad intelectual, la cual consiste en la adición cromosómica de más en el par 21. Aunque según estudios, hay algunas variabilidades en donde no solo se altera este (el par 21) ,si no que hay una adicción de más en otros cromosomas, haciendo así que se establezcan tipos, tales como: trisomía 21 regular, trisomía por translocación y mosaicismo; demarca Díaz, Yokoyama y Del castillo (2016) que la mayoría de los casos, siendo un aproximado el 95% tienen trisomía regular; el 3% mosaicismo, y por ende, el 2% presenta la de translocación; lo que muestra que de acuerdo al tipo de SD poseído así mismo será las

disfuncionalidades que presente, ya que, al alterar no solo el par 21 de los cromosomas sino otros, ocurren demás modificaciones.

Es importante resaltar también que las particularidades físicas y cognitivas que presentan, según el CIE-10 asignados en el # Q90 son: oligofrenia, hipotonía muscular, braquicefalia con occipucio aplanado, facies de aspecto asiático, acromicina con clinodactilia, piel marmórea y malformaciones congénitas, eventualmente, presentando cardiopatías congénitas, atresia duodenal, etc. Denotando, que es frecuente que se dé una luxación atlantoaxial, a menudo asintomática, dándose lugar a manifestaciones neurológicas tardías. Mostrando además según Díaz, et al (2016), que alguno puede presentar leucemias transitorias, en su mayoría alteraciones motoras, coeficientes intelectuales promedio entre 35 y 70 puntos, y a su vez, demarcando morbilidad, siendo esta entre 12 a 13 veces mayor a comparación con la población en general, más que todo en los 4 primeros años de vida.

De igual manera se hace importante mencionar que, los diagnósticos para este síndrome se pueden hacer prenatalmente mediante análisis cromosómicos, pero regularmente, en este país, Colombia, son exámenes que no son rutinarios a menos de que la madre exponga algún factor predisponente como, ser mayor de 35 años, tener algún familiar o ser ella portadora de alguna alteración genética o anomalías similares, entre otros. Por lo cual, según los antecedentes revisados y estudiosos del tema, el diagnóstico para sus hijos es dictado de manera posnatal, en algunos casos delimitado minutos después de haber nacido y en otros casos, meses u años después.

Todo esto conlleva a que después del diagnóstico se generan cambios significativos alrededor de la familia, pues indudablemente al aparecer un patrón adicional no normativo, la familia o cuidadores primarios “empiezan a plantearse una multitud de cuestiones relativas al futuro del niño, se les aparecen fantasmas e imágenes confusas y generalmente negativas relacionadas con las personas con discapacidad intelectual” (Down España, 2018, p.10). Todo esto, no es

solamente a partir de lo que significa el diagnóstico para los padres, si no, de las construcciones sociales que se han hecho alrededor de la discapacidad, que, aunque muchas veces se entiende en términos positivos, en otros no tanto, ya que genera una connotación de disfuncionalidad, por lo cual, frecuentemente esta es la preocupación.

A demás, es ineludible mencionar que, aparecen factores emocionales ante la llegada de un hijo con discapacidad, haciendo que la experiencia se torne de una manera diferente y particular para cada sujeto que la aprehende, entendiendo que, todas las emociones experimentadas son válidas para el ajuste que deben de generar, y del mismo modo son disímiles, pues no se considera apropiado determinar una específica, puesto que el sujeto es singular, y además de esto, se comprende que un factor que influencia considerablemente es el medio social en el cual está inmerso (Mccrea y Hall, 2015).

Por otro lado, lo que no se ha resaltado en los diferentes estudios que se tejen alrededor de esto, es que como afirma Down España (2018), estos bebés nacientes se desarrollan de igual forma como todo niño promedio, la única diferencia es que estos lo hacen de una manera distinta, requiriendo unos cuidados más específicos; pero todo esto dependerá del grado de autonomía que le generen sus cuidadores y a sí mismo, el modelo de crianza que se imparta para el nacido, puesto que se considera que esto es un factor determinante para el desarrollo del bebé.

También, ante esto se hace válido agregar que, el síndrome de Down, se tejen muchos mitos que favorecen y/o perjudican no solo al sujeto quien padece el síndrome, si no a sus familias y al contexto; pues al crearse ideas erróneas, tales como: que ellos solo pueden estar en instituciones especializadas, que no pueden socializar con otros pares, que están enfermos y son inadaptados, y demás prejuicios e ideas alrededor de estos, hacen que el proceso por el que deba pasar sus familias y ellos propiamente sea dificultoso, ya que, a la sociedad no aceptar la diversidad que presenten, provocan que, el acoplarse a los

diferentes medios sea un reto más, y en muchos casos no es por la carencia de capacidades para ejecutar algo, si no, por los diversos limitantes sociales que dicha impone.

Para concluir, se puede denotar que, el SD aparte de presentar particularidades en las diferentes esferas, muchas de estas más que obedecer a condiciones médicas determinadas, se pueden atribuir a condiciones sociales impuestas, que al no aceptar la inclusión y por su parte predominar la exclusión, hacen que todo esto no solo sea un reto para el que padece el diagnóstico, sino, para todo un grupo familiar, quien es también directamente afectado por las demandas sociales que se le imponen.

### **5.3 Bienestar psicológico**

El bienestar psicológico en la actualidad ha sido un concepto ampliamente abordado desde la cotidianidad y desde las diversas entidades de orden social, considerándolo como un aspecto equivalente a la noción de salud mental, pues en medio de las diversas transiciones o hitos históricos por los que ha atravesado el ser humano, ha surgido una preocupación e interés latente por la satisfacción de las personas y de la sociedad en general. Siendo ahí, donde nos empezamos a encontrar con definiciones de salud que parten desde el concepto mismo de bienestar, como es el caso de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1946), la cual define este concepto como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.

Para empezar, se hace relevante mencionar que, para hablar de bienestar psicológico o subjetivo, inherentemente se debe hablar del concepto de felicidad. Pues es éste, quien da paso al uso del concepto de bienestar psicológico, siendo el último abordado como un sinónimo del primero; para ser

más preciso, de acuerdo a Vázquez (2009), el concepto de felicidad fue considerado no apropiado para ser objeto de indagación científica, debido a que se consideraba como una idea muy amplia y polisémica. Cabe agregar que, de acuerdo a Seligman (como se citó en Vázquez, 2009), el concepto de felicidad toma fuerza en el campo de la investigación, a partir de la segunda década del siglo XX, pues surgen un interés por medirla y conocer el nivel de satisfacción vital de las personas, cabiendo resaltar que solo a mediados del siglo pasado, se empezó a clarificar o dirigir un interés por generar los análisis científicos sobre el concepto del bienestar.

Por lo cual, es importante resaltar que el interés por el estudio del bienestar psicológico, surge a partir de algunos sucesos históricos que permitieron ampliar el campo de investigación en torno al tema, pues antes de estos, hablar del bienestar o la felicidad de las personas no era un tema relevante. Por consiguiente, algunos de los momentos según Vázquez (2009) fueron en primera instancia, el impacto de la segunda guerra mundial en la sociedad, pues a partir de este suceso, algunos estados se propusieron impulsar políticas que favorecieran el bienestar de los ciudadanos, surgiendo en los países nórdicos un movimiento que se expandió hacia el sur, llamado el estado del bienestar.

En segunda instancia, los avances presentados en el campo de la medicina, los cuales redujeron significativamente el índice de mortalidad y aumentaron la esperanza de vida en las personas, pues en la década de 1980, la medicina tenía como objetivo reducir la presencia de enfermedades y aumentar la calidad de vida de los pacientes, la cual se encuentra relacionada con el bienestar psicológico, pues este "...es considerado la dimensión subjetiva de la calidad de vida" (Fernández et al, 2014, p 1108-1109). Y finalmente, el aumento del interés por parte de la sociología en indagar sobre el bienestar de los ciudadanos, evidenciándose específicamente en el aumento de investigaciones en torno al tema en la década de 1970.

Conforme a lo anterior, el estudio del bienestar psicológico, fue abordado inicialmente por otras disciplinas durante muchos años, como fue la sociología, viéndose así una marcada ausencia de la psicología en el estudio de este, pues de acuerdo a Vázquez y Hervás (2009) solo hasta el año 1998 el bienestar psicológico fue estudiado a raíz de la creación de la psicología positiva por Martin Seligman, ya que por años la psicología se había dedicado al estudio de los aspectos negativos presentes en el ser humano.

Mientras que, por otra parte, la psicología positiva se creó con el objetivo de centrarse en el estudio de las cualidades positivas de las personas, el cual puede verse desde tres perspectivas: desde el análisis de las experiencias positivas, el estudio de las fortalezas y debilidades, o de las características que configuran y determinan organizaciones efectivas como son: la familia, empresa, escuela, entre otras (Vázquez & Hervás, 2009). Además, cabe destacar que “la psicología positiva se ha convertido en un marco apropiado para los estudios sobre el bienestar subjetivo, pues estudia las bases del bienestar psicológico y de la felicidad, así como las fortalezas y virtudes humanas” (Fernández et al, 2014, p 1113).

En lo que respecta al concepto de bienestar psicológico o subjetivo, este ha sido definido a partir de diversos autores, siendo algunos de estos Diener y Fredrikson (como se citó en Vázquez, 2009), quienes lo consideran como un concepto general que incluye tanto elementos reflexivos o valorativos, como reacciones emocionales experimentadas en el curso cotidiano de la vida. Además, de acuerdo a Victoria et al (2005) algunos autores se han referido al B.P como un estado de ánimo positivo y placentero o un sentimiento de bienestar moderadamente estable que se acompaña de la idea de que la vida en términos generales es satisfactoria, agregando así lo valorativo- cognitivo a lo afectivo. También, cabe agregar que, según Argyle (1993), Diener (1994) y Victoria et al (2005) dicho surge a partir del establecimiento de un equilibrio entre las expectativas sobre el futuro y los

logros obtenidos en las áreas de mayor relevancia para los individuos, tales como la familia, el trabajo, las relaciones de pareja, entre otros.

Partiendo de lo anterior, se hace indispensable precisar algunos aspectos teóricos relevantes para la comprensión del bienestar psicológico, siendo importante resaltar en primera instancia, que de acuerdo a Fernández et al, (2014) dicho tiene una dimensión básica y general en un orden subjetivo; y en segunda instancia, que el bienestar psicológico se compone de dos aspectos básicos, los cuales son: el aspecto afectivo- emocional (estados de ánimo del sujeto) y los aspectos cognitivos- valorativos (evaluación de satisfacción del sujeto con su vida), los cuales se encuentran vinculados e influenciados directamente por las características propias de la personalidad de cada sujeto y las interacciones o situaciones medioambientales.

Por otro lado, según Diener et al. (Como se citó en Vázquez y Hervás, 2009) se han identificado una serie de componentes básicos que se relacionan intrínsecamente al concepto de BP, siendo estos: el afecto (positivo y negativo), la satisfacción global con la vida y la satisfacción específica en dominios u área específica. El primero, identificado como aquellas experiencias anímicas y emocionales que se suelen experimentar en la cotidianidad informándonos sobre el transcurso de la vida, tales como la positividad o la negatividad asignada al afecto de una reacción relacionada con el tono placentero o displacentero de la experiencia y no tanto por su valor funcional.

Lo dicho hasta aquí, supone que, para hablar de la presencia de bienestar, se hace relevante mencionar al afecto positivo y negativo, donde las emociones positivas cumplen un rol fundamental debido a que se consideran un indicador junto con otros aspectos, de la presencia de un nivel adecuado de bienestar en las personas, pues “los efectos y las cogniciones positivas coexisten, casi necesariamente, con los negativos” (Vázquez y Hervás, 2009, p29). También, se hace relevante mencionar que de acuerdo a Fredrikson

(como se citó en Vázquez y Hervás, 2009), las emociones positivas tienen un valor adaptativo y juegan un papel relevante en la amortiguación del impacto de las emociones negativas. Lo cual conforme a Lazarus y Folkman (1984), se denomina afrontamiento, definiendo este, como el conjunto de acciones cognitivas o conductuales que se emplean en respuesta a los requerimientos externos e internos que ponen a prueba los recursos personales, el cual se considera como uno de los factores relevantes en la presencia del bienestar.

En cuanto a los factores personales que influyen en el bienestar psicológico de las personas, numerosas investigaciones han comprobado que los factores sociodemográficos y económicos no influyen de forma significativa sobre los diversos niveles de bienestar presentes en los sujetos, pues de acuerdo a García (como se citó en Fernández et al, 2014) los factores como la edad, el sexo, el nivel educativo, los ingresos, el apoyo social, entre otros, pueden afectar directa e indirectamente en estas discrepancias, y por tanto, en el nivel de bienestar experimentado.

Otros factores relacionados con la presencia del bienestar psicológico son: la subjetividad del individuo mismo; los factores contextuales; las metas personales y experiencias; el nivel de aspiraciones; el nivel de frustraciones, la predisposición al estrés y finalmente, aquellas estrategias creadas con objetivos, como son: la adaptación, la personalidad, la autoestima, el optimismo, las emociones, entre otras (Fernández et al, 2014). Hay que mencionar, además, que, en diversas investigaciones, se ha hallado que la satisfacción marital es uno de los factores más relevantes que predicen el bienestar de las personas, al igual que la presencia de adecuadas relaciones interpersonales, pues estos proporcionan una fuente esencial de emociones positivas y de bienestar (Vázquez y Hervás, 2009).

Por otra parte, entorno a la discusión y al interés suscitado por indagar acerca del bienestar psicológico en las personas, diversos autores han planteado modelos con relación a dicho tema, siendo estos de acuerdo a

Castro (2009) clasificados en teorías universalistas, adaptativas, situacionales y de discrepancias. En cuanto a las de orden universalista, se encuentran dos modelos; en primera instancia, la postulada por Ryan, Sheldon, Kasser y Deci (1996), quienes afirman la existencia de tres necesidades básicas universales, tales como: la autonomía, la competencia y las relaciones, las cuales, al ser cubiertas por las personas, dichas estarán más satisfechas, considerando así, que la satisfacción de necesidades intrínsecas trae consigo un mayor bienestar psicológico.

Otro modelo considerado por Castro (2009) como teoría universalista, es el postulado por Ryff, y Keyes (1995) la cual consideraron que el bienestar tiene variaciones importantes según la edad, el sexo y la cultura. Así mismo, a partir de diferentes estudios sobre el bienestar psicológico, pudieron identificar que éste se encuentra compuesto por seis dimensiones, las cuales son: la auto aceptación, el crecimiento personal, el propósito de vida, las relaciones positivas con otros, el ambiente de dominio y por último el sentido de autonomía.

En cuanto a los modelos situacionales, los cuales son denominados teorías personológicas, Top Down y Bottom up, tienen como premisa considerar al bienestar psicológico como una disposición general de la personalidad, la cual al ser considerada como estable, instauro la idea inherente de que el bienestar también lo es. Considerando así, a las personas, como agentes “felices por naturaleza” pues dichas experimentan una mayor satisfacción en el trabajo, en la familia, con amigos, en su tiempo libre, etc. Pudiendo concluir que, en las teorías situacionales, la satisfacción se presenta como un efecto del bienestar percibido en cada una de las esferas personales, mientras que en los modelos top-Down, la satisfacción se considera esclava de las variables temperamentales (Castro, 2009).

Por lo que se refiere a los modelos de adaptación creadas entorno al bienestar, estas consideran que la clave para la presencia de dicho, es la

adaptación, pues, éste es considerado un proceso automático de habituación, debido que, ante los sucesos estresantes, el bienestar de los sujetos pasa por un proceso de desviación, que una vez adaptados a estos, vuelven a su nivel de bienestar previo. Fredick y Loewenstein, (1999), Diener y Lucas, (1999) (como se citó en Castro, 2009). Además, cabe mencionar que según Diener y Lucas (como se citó en Castro, 2009):

Algunas correcciones originales al modelo de la adaptación consideran que las personas no retornan exactamente a un nivel neutral, sino que este nivel de bienestar previo es generalmente positivo. Este nivel previo varía considerablemente según los individuos, y las diferencias interindividuales se deben principalmente al temperamento y a la personalidad (p.51).

Por último, en lo que respecta a las teorías de discrepancias, Castro (2009) resalta que este es creado por el autor Michalos, el cual propone una integración diferente en el campo de la satisfacción, pues dicho considera que la autopercepción del bienestar se encuentra determinada por diversas causas, identificando así, seis tipos de teorías basadas en hipótesis de comparación, las cuales fueron las teorías de: objetivo-logró, idea- realidad, de la mejor comparación previa y la comparación social. Michalos (como se citó en Castro, 2009) entendiende al bienestar, a partir de estas teorías, como aquel que:

... se explica por la comparación que hacen las personas entre sus estándares personales y el nivel de condiciones actuales. Si el nivel de los estándares es inferior al nivel de logros, el resultado es la satisfacción. Si el estándar es alto y el logro es menor, el resultado es la insatisfacción (P.52).

En conclusión, es posible afirmar que el bienestar se ha caracterizado por ser un concepto de gran interés a lo largo de los años, pues este ha sido investigado y postulado desde diversas miradas, todas con el mismo fin de comprender al ser humano desde su multitud de particularidades sociales e individuales, pues como bien se mencionó anteriormente, en la búsqueda por conocer el nivel de felicidad o bienestar subjetivo de las personas, se ha descubierto una multitud de factores que influyen en este, donde lo único que trasciende y aplica para la comprensión del bienestar de todo individuo, es que en este influyen aspectos afectivos y cognitivos que varían entorno al contexto y a las características personales de cada sujeto.

#### **5.4 Adaptación**

El ser humano, desde el nacimiento hasta la muerte, experimenta diversas circunstancias y situaciones que lo ponen en diferentes posicionamientos acerca de su propio ser y de los otros, vivenciando dentro de todo su ciclo vital sucesos normativos y no normativos, entendiendo a los primeros como todas las experiencias humanas que en un orden social y biológico por inherencia deben de experimentar, siendo estas, el avanzar de edad, establecer relaciones, crear vínculos, desarrollar un lenguaje, etc.; en contrario a esto, los sucesos no normativos, se instauran como experiencias particulares que solo vivencia una parte de los sujetos y que tienen a nivel histórico y/o subjetivo una carga particular. Todos estos hechos sean en un orden positivo o negativo para el que lo vivencia, influyen significativamente en sus diversas dimensiones - física, psíquica y social-, haciendo que, su experiencia de vida se vuelva compleja, gratificante y así mismo enriquecedora.

En estas circunstancias que suscitan el advenimiento de emociones, comportamientos, pensamientos y demás, el ser humano debe contar o crear

recursos para ser eficiente su tránsito, pues, el experimentar situaciones adversas o de éxito, en cualquiera de las instancias, el ser humano debe recurrir a lo que Lazarus y Folkman (1984) entiende por afrontamiento, que es hacerle frente a través de esfuerzos cognitivos y conductuales a las demandas, permitiendo ser satisfechas con éxito.

Cabe resaltar, que el afrontamiento en su sentido primario no busca resolver un problema, pues dicho es un resultado de este, pero a ciencia cierta este concepto o más bien como lo expone Lazarus y Folkman (1984) este proceso, busca ser una forma para generar ajuste, concepto que más adelante será expuesto. Por lo cual, cabe resaltar que el afrontamiento tiene tres funciones específicas según Mechanic (citado en Lazarus y Folkman, 1984), la primera, el afrontamiento permite hacer frente a las demandas sociales y las del entorno; segundo, posibilita la motivación para tales demandas; y como último, genera un estado de equilibrio psicológico.

Es necesario recalcar, que las demandas provienen de un orden externo y de un orden interno, y todas dos tienen funciones vitales en el individuo. Viendo que, las primeras refieren a las solicitudes que hace el ambiente o sociedad sobre el sujeto, como son las normas y límites acordados en una sociedad, que hacen que el sujeto se ciña a un ideal social por medio de reforzadores, siendo estos castigos, amenazas o penalidades psicológicas, ejerciendo en el individuo un sistema de presión, para que así, el sujeto pueda acomodarse según lo requiera el contexto (Lazarus, 1965). En cambio, las demandas internas, se instauran como las necesidades inherentes que por ser persona necesita satisfacer, teniendo este origen en un sentido fisiológico, intrínseco y subjetivo, que permiten la sobrevivencia y la conservación de la vida, teniendo un valor y una necesidad en un orden más íntimo (Lazarus, 1965).

Cabe señalar, que en muchas ocasiones estas demandas se exigen entre sí, volviéndose dos fuerzas opuestas y al mismo tiempo incompatibles, pues en ocasiones la sociedad demanda algo en particular que a nivel intrínseco el sujeto

no puede cumplir por diversas razones, o viceversa. A lo que hace esto, que el sujeto entre en un conflicto, que en su esencia como afirma Landauer (1974) es desagradable, doloroso y muchas veces peligroso, pues pone al sujeto en una posición inestable.

Resaltando, que los diversos conflictos presentes en la vida de los sujetos al tener un orden subjetivo e idiosincrático no permiten ser vistos con soluciones o explicaciones fijas e inmutables, aunque, se puede señalar que desde teorías fundamentadas suelen tener una explicación; Landauer (1974) expone tres formas. La primera, se entiende desde la teoría del conflicto expuesta por Sigmund Freud, quien explica que el ser humano está cargado de impulsos, instintivos y represiones impuestas por la sociedad, que en su esencia misma no puede escapar, por lo cual, debe buscar el justo medio "... y enfrentar los problemas con ayuda de los mecanismos de defensa, con una mínima ansiedad y culpa, y con una mínima frustración esencial de importantes impulsos emocionales" (p.91). A lo que refiere, que, dentro del conflicto, aunque el sujeto tiene modos de escape para mitigar el dolor y la fatiga que deja este, dicho en su esencia misma no puede escapar del todo de él.

En contraparte a esto, Maddi, expone desde la teoría de la realización, que el ser humano por inherencia cuenta con potencialidades y así, propiedades para actualizarlas, permitiendo ante las adversidades, que el sujeto con estos recursos pueda progresar y alcanzar a lo que Maslow determinaría la autorrealización, resaltando, que los obstáculos vividos hacen parte del transcurso normal de la que vida, permitiéndonos ser seres más completos. Y, por último, desde la teoría de la consistencia, se argumenta que la vida tiene aciertos y desaciertos que conlleva al conflicto, y así mismo a experimentar sentimientos de temor, sorpresa, angustia, etc. que se ven reflejados en el desajuste, conduciendo en algunos casos al cambio y al crecimiento psicológico.

Por consiguiente, desde la postura de Landauer (1974), Lazarus (1965) y Lazarus y Folkman (1984) después del conflicto debe presentarse un ajuste o por

su parte un desajuste, en donde se ve involucrado el proceso de la adaptación, siendo este según Lazarus (1965) entre dichos un sinónimo, pues “conforme al diccionario, el verbo ajustar significa corresponder, adaptar, acomodar (se)” (p.1)

Con respecto a esto último, la adaptación es un concepto que surge a partir de diversos orígenes, empezando por la teoría de la evolución Darwiniana hasta ser readaptada a teorías orientadas al ser humano y su comportamiento, por tal razón, el origen de este concepto se caracteriza por ser amplió y al mismo tiempo de gran interés en la psicología, pues dicho pasa a entender modalidades como la morfología y fisiología hasta el comportamiento y las sociedades, teniendo en claro que, como afirma Nuttin (1970) y Meyer (1970) aunque son dos polos diferentes – lo biológico y lo social no se pueden entender por separado, pues el ser humano al ser tan complejo y así mismo este concepto serlo, lo orgánico no puede separarse de lo colectivo, ya que, para que haya adaptación debe haber un interacción entre estos polos, resaltando que en medio de esto hay unas particularidad, fluctuaciones y singularidad propias de cada sujeto y sociedad, que hace que este proceso de ajuste torne en diversos matices.

A lo que con esto refiere, que la adaptación no puede comprenderse como un estado del sujeto sino como un proceso (Nuttin, 1970., y Lazarus y Folkman, 1984), pues afirma Meyer (1970), que el ser humano toda su vida se la pasa enfrentándose a activaciones e intercambios que van desde lo positivo hasta lo negativo, buscando un punto de equilibrio que le permita sobrevivir en el ambiente; y así mismo, atravesando por diversas fases que teóricamente no están determinadas pero si señaladas en cuanto a las transiciones.

Análogamente, Nuttin (1970) define la adaptación como un equilibrio homeostático, que refiere a que anterior a esta ha ocurrido una ruptura momentánea en la estabilización del sujeto, dejando afectado los procesos vitales, entendiéndose esto, por una parte, al organismo integrado (la parte psíquica y física), y por otra, al entorno, manifestado “... una necesidad o un

estado de tensión” (p.141) a través del comportamiento adoptado. Agregando, además, que como expone Spencer (citado en Meyer, 1970) la adaptación es “el ajuste continuo de las relaciones internas a las relaciones externas “(p.23), demostrando que para que dicha se presente debe haber un proceso bilateral, puesto que “el organismo actúa sobre el medio y lo cambia, como el medio actúa sobre el ser vivo y lo obliga a adaptarse. (Nuttin, 1970,142), lo cual favorece a que el sujeto pueda llegar al estado óptimo de equilibrio que se busca.

Así mismo, Landauer (1974) y Lazarus y Folkman (1984) hacen mención que adaptarse implica afrontar la situación que ocasiona el desajuste, entendiéndose que dicho término es amplio en su forma de estudio, pero desde esta perspectiva se define que el sujeto bien ajustado es aquel que “puede ejercer las funciones requeridas por su posición en la vida y por las situaciones en las cuales se centran y lo hace con mínimo de tensión y un máximo de satisfacción” (Landauer, 1974, p.82). Demarcándose características explícitas, entre esas, la felicidad, la libertad, síntomas de estrés adaptativos, ajuste social y prosperidad según los criterios sociales. Viendo también, que un ser adaptado es aquel que puede disminuir y satisfacer las demandas, reduciendo su grado de sufrimiento (Lazarus, 1965).

Por otra parte, se debe hacer mención que para que haya adaptación, deben de presentarse determinadas características. En primer lugar, debe generarse un comportamiento, pues cuando el sujeto suscita una acción sea esta negativa o positiva en relación con el suceso ocurrido, deja vislumbrar que ha emprendido el camino hacia el ajuste, permitiendo que esta conducta o acción realizada restablezca los lazos rotos e integre toda la experiencia y condiciones nuevas que se dan del medio externo al interno y viceversa (Nuttin, 1970). Pues el acto pronunciado da cuenta en cierto grado del reconocimiento del suceso que ha generado el desajuste.

En segunda instancia, para que se presente dicho proceso debe haber una ruptura del equilibrio y así mismo un restablecimiento; el cual refiere que la

primera, "...se produce automáticamente y periódicamente por el hecho del curso normal de los procesos biológicos, físicos o químicos en el organismo y en el medio" (Nuttin, 1970, p.144); lo que quiere decir, que para que se emprenda un proceso de adaptación debe haber un suceso detonador, siendo este un evento no conciliable en la psique humana, que provoca que el sujeto innatamente tienda a desequilibrar su organismo como modo de respuesta ante lo advenido; dicho de otro modo, en palabras de Landauer (1974) ante la incompatibilidad de demandas (internas y externas) el sujeto se tiende a desequilibrar, siendo indudablemente la sociedad un factor que refuerza la presencia de un desequilibrio, pues al ser la que determina lo que es normal y lo anormal en el colectivo, hace que el concepto que el sujeto tenga acerca del suceso en particular sea comprendido, y a su vez, las construcciones propias que cada sujeto ha creado a lo largo de la vida, influyen también considerablemente en la situación.

Con relación a esto último, cabe resaltar que, como afirma Lazarus y Folkman (1984), en todo este proceso de adaptación hay consecuencias y repercusiones en todas las esferas del individuo, siendo en la parte física, psíquica y social, reflejándose en un corto o largo plazo; aunque con lo dicho, se debe tener un tacto adecuado, pues no se puede juzgar el todo general del sujeto simplemente porque está pasando por un suceso estresante.

Siguiendo con las líneas anteriores, en tercer lugar, otra característica que influye en los procesos adaptativos según Nuttin (1970), son las condiciones biológicas y psíquicas, tales como la personalidad, el carácter y demás factores predisponentes; pues se concibe que al ser esta una particularidad del sujeto y al ser lo dicho una condición fluctuante, de acuerdo a como sean dichas instancias intrínsecas, así mismo será en mayor o menor grado la afectación del impacto, y de igual modo dependerá de cómo se haga frente la adaptación. Hay que agregar, además, que aunque para unos todo esto se torne más dispendioso

o por su parte, más llevadero, cualquiera de las opciones es válida y puede resultar exitosa ante tal proceso.

A lo anterior dicho se añade, que según Landauer (1974) además de influir aspectos biológicos y psíquicos, la sociedad también es otro factor predisponente, pues de acuerdo a los criterios sociales establecidos en cada comunidad o cultura, la adaptación ante tal evento será concebida de una manera determinada, pues las normas, valores y criterios que se gestan en las sociedades influyen significativamente en la visión y conceptos propios del sujeto.

Por último, otra característica que se debe señalar según Meyer (1970) y Lazarus y Folkman (1984) es la etapa del desarrollo en la que el sujeto se encuentre, pues “ciertas adaptaciones, presentes en un estado de desarrollo puede cerrar el camino a las adaptaciones con mayor o menor gravedad; otra en cambio las toleran y hasta las favorecen” (Meyer, 1970,p.17), dejando vislumbrar con lo anterior, que hay determinadas adaptaciones que se aceptan en mejor forma dependiendo del curso de vida en el que el individuo se encuentra, pues a medida que se evoluciona se puede entender las complejidades del mundo y los asuntos que los rodean, haciendo así de los sujetos con mayor capacidad de juicio, a lo que hace que con el tiempo se apropien de recursos en beneficio al ajuste, resaltando, según Vaillant y Pfeiffer (como fue citado en Lazarus y Folkman, 1974), “... el afrontamiento se hace más efectivo y más realista con la edad, que existe una menor dependencia de los mecanismo inmaduros como la proyección y el acting out, y hay un mayor uso de los mecanismos evolucionados como el altruismo, el humor y la supresión” (p. 194-195). Teniendo en cuenta, que si estos mecanismos son usados en exceso o de una manera inadecuada pueden ocasionar problemas en el comportamiento y en la salud mental (Lazarus, 1965).

A lo que lo anterior refiere, que en vez de generar un ajuste o una adaptación exitosa, lo que ocasiona por su parte es un desajuste, viendo que dicho es “la incapacidad para encontrar formas adecuadas de enfrentar el

conflicto...” (Landauer, 1974, p.82), divisando que aunque el sujeto intenta por medio de sus recursos buscar una homeostasis y transitar a lo deseado, siendo esta la adaptación ante el conflicto, dicho lo hace de una manera equivocada o desbordada, pues según Landauer (1974), en el proceso de ajuste no depende de la cantidad de habilidades que el sujeto posea, sino de cómo esas habilidades pueden interactuar entre ellas y moldearse en las situaciones que son requeridas.

Cabe mencionar, que Meyer (1970) afirma que todo sujeto pasa indudablemente por procesos de adaptación, y desde esta postura se concibe que no hay sujeto que no se adapte, sólo en casos excepcionales el individuo no llega a producir tal asimilación, ocasionando un estado mayor de desequilibrio en los procesos vitales; en sus palabras afirma que no existe el inadaptado, puesto que en realidad “es un “subadaptado” que no hace precisamente más que “sobrevivir sin vivir conforme a las normas humanas” (p.21). Por lo que refiere, que no es que no logre la adaptación, sino que, la hace a tal modo que no es exitosa, afrontando consecuencias altas a nivel personal y social, pues, no solo no logra vivir con el impacto que le ocasiona el suceso detonador del desequilibrio, si no que no se acopla a las demandas sociales.

Para concluir acerca de esta variable, se puede entrever que como afirma Nuttin (1970), el ser humano en su diversidad y así mismo en su complejidad siempre anda en la búsqueda de sentirse completo, y esta es una forma particular de relacionarse con el medio, por lo cual, a esto le podemos denominar que busca continuamente ajustes ante el desequilibrio, siendo esto también una parte vital que como afirmaría Meyer (1970) y Lazarus (1965) le permite la supervivencia, pero que todo esto se halla “ en la medida en que logra construir el medio en función de las concepciones que el mismo se hace de este” (Nuttin, 1970, p.139). Con esto último refiere, que la adaptación es un proceso particular, y va muy ligado a las representaciones que el sujeto mismo tiene de aquello que considera desajustado, aunque, desde teorías como las expuestas anteriormente, hay características que hacen alusión y dan cuenta de cuándo un sujeto presenta

ajuste o desajuste, además hay concepciones dictadas socialmente que hacen que induzcan ciertas actitudes para esto.

Es preciso agregar, que en el proceso de adaptación más que el conflicto mismo como el asunto problemático, son las técnicas o recursos de dominio que posee el sujeto, pues se denota que “el aspecto crucial del problema es la disponibilidad de algunas respuestas que satisfaga con éxito esa situación” (Lazarus, 1965, p.9-10), pues los conflictos hacen parte del día a día de los sujetos, aunque unos con mayor gravedad que otros, pero en esencia son inevitables.

## **6. MARCO METODOLÓGICO**

### **6.1 Paradigma**

De acuerdo a la perspectiva cuantitativa en la que se enmarca la investigación, se pretende comprender todo este fenómeno desde el paradigma positivista, entendiendo primeramente que, como afirma Ricoy (cómo se citó en Ramos, 2015) este “...se califica de cuantitativo, empírico-analítico, racionalista, sistemático gerencial y científico tecnológico” (P.10). Por tanto, dicho paradigma “sustentará a la investigación que tenga como objetivo comprobar una hipótesis por medios estadísticos o determinar los parámetros de una determinada variable mediante la expresión numérica” (p.10). Siendo relevante mencionar, que, de acuerdo al objetivo general y a los objetivos específicos de la investigación, se busca encontrar la incidencia de la variable bienestar psicológico sobre la de adaptación, donde para el cumplimiento de este fin, es importante estimar mediante instrumentos de orden cuantitativo el posible nivel de presencia de estas variables en la muestra objeto de estudio, dando cuenta de un resultado medible para su respectivo análisis.

### **6.2 Método**

#### **6.2.1 Enfoque**

En la presente investigación se determinó el empleo de una perspectiva de orden cuantitativa, debido a que está, de acuerdo a Hernández, Fernández y Baptista (2014) y Ramírez, Arcila, Buriticá, y Castrillón (2004), permite a través de la objetividad, confiabilidad y validez científica probar hipótesis. Del mismo modo, tiene como propósito principal, “explicar y predecir los fenómenos investigados, buscando regularidades y relaciones causales entre elementos...”

(Hernández et al, 2014, p.47) revisando así la realidad externa del sujeto a través de la comprobación y contrastación de la teoría.

Por ende, se considera esta perspectiva relevante para la investigación, ya que por su carácter empirista permite la medición y el análisis desde una mirada externa, revisando así patrones de comportamientos que, aunque de acuerdo a las variables establecidas, adaptación y bienestar psicológico, pueden presentar fluctuaciones, éstas, de alguna u otra manera pueden determinarse y medirse mediante la utilización de instrumentos, tales como: la escala de bienestar psicológico (EBP) de Sánchez Cánovas y el cuestionario de adaptación de Hugo Bell.

### **6.2.2 Alcance**

Se propendió elegir para fines de la investigación un diseño de tipo correlacional, con respecto a Hernández et al (2014) y Ramírez et al (2004) afirman que este alcance se caracteriza por permitir generar asociaciones entre las variables, siendo en el caso de este estudio, el bienestar psicológico y la adaptación, con las cuales no se pretende explicar la causa exacta de los fenómenos, ni centrarse propiamente en describirlos, sino, que como su nombre lo indica dicho permite exponer particularidades a raíz de su reciprocidad, sin afirmar la relación de una causa- efecto, puesto que dicho no es su finalidad.

Por ende, es de importancia para la perspectiva escogida y para la investigación misma, ya que, al poder hacer conexiones entre las variables, posibilita observar las singularidades y generalidades entre la población sujeta de estudio, desde una realidad amplia y específica, permitiendo de este mismo modo generar datos estadísticos, función propia del enfoque cuantitativo.

### 6.2.3 Diseño

En cuanto al diseño de la investigación, esta se suscribe al no experimental de corte transversal, pues de acuerdo a Hernández et al (2014), la primera se caracteriza por constituir estudios que no tienen una manipulación de las variables adrede, si no que tienen una intencionalidad, buscando observar y analizar el fenómeno en su ambiente natural, a lo que refiere, que dicho fenómeno no es creado si no que es ya existente, y lo que pretende las investigadoras es ahondar más sobre lo dicho, pero no descubrirlo, como es el caso de esta investigación, pues dicha se centra en profundizar sobre la relación entre el bienestar psicológico y la adaptación de las madres con hijos con SD de la fundación Amadeus, todo esto mediante la indagación en las diversas esferas personales sin pretensión alguna manipulación o creación de situaciones y ambientes controlados, basándose principalmente en revisar a través de los instrumentos elegidos, ciertas particularidades en su curso de vida, que permitan dar cuenta de las variables elegidas.

Por otro lado, en cuanto al corte de la investigación, éste se definió de orden transversal, según Liu y Tucker (como se citó en Hernández et al, 2014) esta procura recoger datos en un momento específico, teniendo así un tiempo único para esto, permitiendo “ describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Hernández et al, 2014, p 154); lo que esto significa, que este tipo de corte no busca ver todos los sucesos presentes en el fenómeno a estudiar, sino seccionar una parte de este para ser estudiada en un periodo particular, centrado en los aspectos o variables mencionadas sin pretender indagar por aspectos más amplios sobre la vida de las participantes de la investigación.

### 6.3 Variables

Las variables de análisis en las que se centra el desarrollo de esta investigación son: bienestar psicológico y adaptación. Siendo la primera, de acuerdo a Diener y Fredrikson (como se citó en Vázquez, 2009), como aquel que incluye tanto elementos reflexivos y/o valorativos, como reacciones y estados emocionales, los cuales experimentan los sujetos en el curso cotidiano de la vida. Además, de acuerdo a Victoria et al (2005) y otros autores, se puede definir el bienestar psicológico, como un estado de ánimo positivo y placentero, también, como un sentimiento de bienestar moderadamente estable que se acompaña de la idea de que la vida en términos generales es satisfactoria, agregando así lo valorativo-cognitivo a lo afectivo.

Por otra parte, en cuanto a la segunda variable de análisis, adaptación, Nuttin (1970) expone que el ajuste es un equilibrio homeostático, que refiere a que anterior a esta ha ocurrido una ruptura momentánea en la estabilización, afectando los procesos vitales, siendo estos, al organismo integrado (la parte psíquica y física), y al medio en el que se desenvuelve el sujeto, manifestado "... una necesidad o un estado de tensión" (p.141) a través del comportamiento adoptado. Agregando, además, que como expone Spencer (citado en Meyer, 1970) la adaptación es "el ajuste continuo de las relaciones internas a las relaciones externas" (p.23), demostrando que para que dicha se presente debe haber un proceso bilateral, puesto que "el organismo actúa sobre el medio y lo cambia, como el medio actúa sobre el ser vivo y lo obliga a adaptarse. (Nuttin, 1970,142).

Así mismo, Landauer (1974) y Lazarus y Folkman (1984) afirman que el concepto de ajuste es un sinónimo de adaptación, por lo cual exponen, que el sujeto bien ajustado es aquel que "puede ejercer las funciones requeridas por su posición en la vida y por las situaciones en las cuales se centran y lo hace con mínimo de tensión y un máximo de satisfacción" (Landauer, 1974, p.82).

En conclusión, la adaptación y el bienestar psicológico son dos variables que en su sentido mismo pueden categorizarse desde una perspectiva cualitativa como cuantitativa, puesto que, las dos en su esencia misma tiene componentes subjetivos, pero dichos, de acuerdo a los autores mencionados, pueden ser medibles con el fin de identificar la presencia de patrones que daten de una adecuada adaptación y los niveles de bienestar psicológico.

#### **6.4 Muestra.**

La muestra sujeta de estudio son todas las madres de la Fundación Amadeus de Santiago de Cali, que tienen hijos con Síndrome de Down inscritos a la institución antes nombrada, siendo estos el 40% del total de los aprendices.

En cuanto a las particularidades de la población, no hay una predominancia en el tipo de familia, se encuentran familias nucleares, monoparentales y extensas; oscilando entre los diferentes estratos socioeconómicos, siendo desde el uno hasta el cinco, así mismo, en cuanto a su nivel de escolaridad, se hallan madres con educación de básica primaria hasta madres con formación en educación superior, todas con predominancia en la lectoescritura. En cuanto a sus hijos, la mayoría se caracteriza por haber sido diagnosticado con un déficit cognitivo moderado con bajo lenguaje, comprendiendo las edades entre 9 hasta 36 años.

Las mujeres participes de esta investigación fueron escogidas por conveniencia o por muestreo no aleatorio (Argibay, 2009), cumpliendo con los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mujeres en condición de madres pertenecientes a la fundación Amadeus que accedan a participar al estudio.

- Estar en la etapa de la adultez, comprendida entre las edades de 20 años en adelante
- Tener consanguinidad, con parentesco de hijo
- Sus hijos deben ser reconocidos con síndrome de Down
- No hay distinción si tienen el certificado de discapacidad.

Criterios de exclusión:

- Estar en calidad de cuidadora principal sin ser la madre biológica.
- Que el hijo posea otra discapacidad además del Síndrome de Down.
- No pertenecer a la Fundación Amadeus.
- No desear ser partícipes de la investigación.

Cabe mencionar, que el total de madres de la fundación Amadeus que tienen hijos con Síndrome de Down son veintisiete (27); sin embargo, el total de la muestra fueron 20 madres que cumplieron con todos los criterios de inclusión; las siete (7) madres descartadas, fueron excluidas por diversas razones, en un panorama general, unas voluntariamente decidieron no participar por tratarse de un tema que involucra exponer aspectos íntimos. En cambio, otras fueron excluidas por no ser las madres biológicas, estando actualmente en calidad de cuidadoras, madres sustitutas o familiar acompañante por fallecimiento de la madre.

### **6.5 Instrumentos.**

Como medio de recolección de datos para fines de la investigación, se usaron dos instrumentos: la escala de bienestar psicológico (EBP) de Sánchez-Cánovas, y el cuestionario de adaptación para adultos de Hugo Bell con

adaptación y normalización española por Enrique Cerdán; caracterizados por ser instrumentos cuantitativos, validados en Colombia y con la confiabilidad necesaria para el desarrollo de la investigación.

En relación a esto último, fue posible rastrear la utilización de estos dos instrumentos en diversas investigaciones y trabajos de grados realizados en Colombia. Con lo que respecta al instrumento de bienestar psicológico se encontró dos (2) investigaciones, la primera un estudio realizado por las autoras Medina y Rodríguez (2011), en Bogotá, D.C, y la segunda, fue realizado por Arana, Restrepo, García y Hoyos (2017) en Medellín, Antioquia.

Así mismo, en cuanto el cuestionario de adaptación para adultos de Hugo Bell con adecuación a la versión española por Cerdán, se hallaron dos (2) documentos, el primero, un libro nombrado “Un camino hacia la paz. Paz y salud mental en Colombia” compilado por Sánchez (2005), en Bogotá, D.C, donde en varios de las investigaciones recolectadas, utilizó este cuestionario antes nombrado; y en segunda instancia, se halla una investigación realizada por Verano (2017), Bogotá, D.C.

Por otra parte, en cuanto a la descripción de los instrumentos, la escala de bienestar psicológico (EBP), es creada en el año 2013, en España por José Sánchez Cánovas, teniendo como objetivo medir el bienestar psicológico de las personas conforme a cuatro subescalas, siendo estas: bienestar psicológico subjetivo, bienestar laboral, bienestar material y bienestar en la relación de pareja; esta última, solo es aplicada en sujetos mayores de 26 años. Este instrumento está diseñado para suministrarse de forma individual y grupal a adolescentes y adultos con edades comprendidas entre los 17 a 90 años, en un tiempo de 20 a 25 minutos. La EBP consta de 65 ítems con valoraciones que van desde 1 a 5; evaluando 10 preguntas en bienestar laboral, 15 preguntas en relación de pareja, 10 preguntas en bienestar material y 25 preguntas en bienestar psicológico subjetivo, cada una de estas escalas tienen baremos independientes, variando en la edad y en el género. (Sánchez, Canovas,2013).

En lo que respecta, al cuestionario de adaptación de Hugo Bell con adaptación y normalización española por Enrique Cerdán (Bell.A-M), se realiza con el fin de tener validación en países de habla hispana, en donde el autor Enrique Cerdán no cambia el contenido e interpretación realizada por Bell, si no, el léxico que se maneja en el manual, haciéndolo acorde a países de América Latina. El Bell.A-M tiene como objetivo tener información válida acerca sobre lo que piensa y siente el sujeto a investigar, en relación con su ámbito familiar, extrafamiliares y sobre su propio funcionamiento orgánico, también evaluando el grado de contacto social, la gestación de relaciones, cómo vive y comprende sus emociones, y por último, el grado de satisfacción de las circunstancias que lo rodean, ya sea ambientales, personales o de trabajo; siendo su finalidad dar una apreciación a nivel cualitativo y cuantitativo sobre el grado de adaptación del sujeto y la presencia de signos positivos y negativos dentro de este (Bell, 1966).

Dicho cuestionario evalúa 5 áreas, las cuales son, familiar, salud, social, emocional y laboral, llevando 160 preguntas con opción de respuestas de sí, no o un interrogante (?) que se utiliza para preguntas dudosas o que no corresponden a ser respondida. Este cuestionario no tiene un tiempo límite para ser aplicado, pero se estima ser contestado en 20 minutos; el Bell. A-M puede ser administrado tanto de manera grupal, individual o auto aplicable.

Para su calificación cuenta con una tabla de baremos y registros claves para entender dónde se encuentran ubicadas las preguntas que evalúa cada área; para calificarlo, primero se debe proceder a sumar las puntuaciones directas por cada área según la clave, y así proceder a la interpretación por medio de la tabla de baremos, que tiene cinco rangos de adaptación, siendo excelente, bueno, normal, insatisfactorio y muy insatisfactorio, dividiéndose por el nivel cultural, ya sea, superior o elemental, y por sexo, hombre y mujer (Bell, 1966).

## **6.6 Procedimiento**

### **6.6.1 Fases**

El procedimiento de la presente investigación, constó de las siguientes fases:

**Fase 1:** A partir de las revisiones teóricas realizadas a lo largo del proceso, y como parte del interés de las autoras por comprender el proceso por el que deben pasar las madres ante la llegada de un hijo con diversidad funcional, se ejecutó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos disponibles en la red, redalyc, Scielo, repositorios institucionales, entre otros. Esto, con el fin de puntualizar el tema de la investigación y hallar antecedentes relevantes en la comprensión del fenómeno, realizándose seguidamente los apartados generales del trabajo investigativo como el marco referencial, marco teórico, metodológico y el establecimiento de los objetivos.

#### **Fase 2:**

Luego del proceso de identificar la temática y construir los apartados mencionados, se procedió en primera instancia a buscar los instrumentos que permitieran dar cumplimiento a los objetivos planteados, determinando utilizar la Escala de Bienestar Psicológico de José Sánchez Cánovas y el Cuestionario de Adaptación de Hugo Bell con adaptación española por Enrique Cerdán. Seguido a esto, se inició el contacto con las fundaciones, a lo cual, la Amadeus abrió sus puertas para presentar la propuesta de investigación, con dicha se tuvieron diversas reuniones, tanto con los directivos (Representante legal y su equipo) y el equipo interdisciplinario, a lo que se concretó la realización del presente trabajo, procediendo a dar los lineamientos por parte de la Fundación para convocar a las madres activas que tuvieran hijos con Síndrome de Down, lo cual se realizó a través de la base de datos que tiene la fundación enviando como

primera medida correos electrónicos con la invitación, al no ser este un canal satisfactorio de comunicación, se realizaron llamadas telefónicas, en donde se revisaron varios puntos, el primero, que cumplieran con los criterios de inclusión, como segundo, informar acerca del proyecto y aclarar dudas alrededor de este, y por último, confirmar cuántas madres serían partícipes de este.

### **Fase 3:**

Posterior al proceso de convocatoria, se procede a la organización previa de los elementos necesarios para la aplicación de los instrumentos, lográndose realizar el día 19 de diciembre del 2019 en las instalaciones de la Fundación Amadeus la aplicación de dichos con 16 madres para ese día. En lo que respecta a las 4 madres restante que decidieron participar, se optó por una visita domiciliaria para el fin mencionado anteriormente.

Dicha aplicación de los instrumentos se llevó a cabo de manera individual, en un tiempo de 40 a 70 minutos por persona, ejecutando los siguientes puntos, en primera instancia, se explicó el interés de la investigación, seguido a esto, se realizó la socialización del consentimiento informado con la debida aclaración del derecho a la confidencialidad de los datos brindados y de la identidad de la persona, y ya finalmente, se brindaron las indicaciones procedimentales para la realización de cada uno de los instrumentos utilizados.

Finalmente, es relevante mencionar que para fines de la aplicación y de la construcción del trabajo de investigación, se estipulo en el consentimiento informado y en la socialización realizada a las madres, que el ejercicio mismo de este trabajo, se reglamenta bajo la ley 1090 del 2006 y las normativas propias para el ejercicio investigativo por parte de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium, quienes rigen el proceder de los futuros profesionales de la salud mental.

#### **Fase 4:**

Ya recogido todos los datos por medio de la aplicación de los instrumentos, se procedió a calificarlos y a organizarlos en una matriz para proceder a realizar el respectivo análisis, el cual se llevó a cabo por medio del programa SPSS Statistics. Y ya, por último, de acuerdo al plan de trabajo establecido se interpretaron los datos, seguido a eso, se presentaron los más relevantes y las conclusiones encontradas.

#### **6.6 Tratamiento de datos.**

A partir de la recolección de la información y del debido proceso de calificación de los instrumentos aplicados para los fines propios de la investigación y el registro de los datos obtenidos mediante la ficha sociodemográfica, se creó una base de datos en Microsoft EXCEL con el objetivo de organizar la información recolectada y hacer del tratamiento de los datos un proceso más efectivo y fehaciente, por ende en esta base de datos se consignaron todas las variables, incluyendo los datos sociodemográfico y las puntuaciones de las sub áreas evaluadas por los instrumentos utilizados, cabe resaltar que, se emplearon codificaciones para un mejor tratamiento de datos.

Posterior a esto, se recurrió a utilizar el Software estadístico SPSS, el cual permite estudiar la información con mayor profundidad, para esto, se utilizaron los análisis de frecuencias, descriptivos y correlaciones, siendo esta última de tipo no paramétrica, permitiendo dar cumplimiento a los objetivos propuestos. Al igual que, se hizo uso de las gráficas y tablas que ofrece el programa mencionado.

## **7. RESULTADOS**

Los resultados se realizaron de acuerdo a los objetivos planteados, iniciando primeramente con un análisis descriptivo para todas las variables del estudio, incluyendo las variables sociodemográficas, para así dar cumplimiento al objetivo 1 y 2 de la presente investigación. Se tuvo en cuenta los estadísticos de tendencia central (media, mediana y moda), las frecuencias y los porcentajes. Por último, para dar cumplimiento al objetivo 3, se realizó un análisis de correlaciones bivariadas primeramente entre cada variable principal (Bienestar psicológico y adaptación) con los datos sociodemográficos que tuvieron una significancia según la correlación de Pearson. Y, por último, se hizo una correlación bivariada entre las dos variables planteadas, bienestar psicológico y adaptación, para así dar cumplimiento total al objetivo 3. Se realizó la prueba paramétrica de Pearson, de acuerdo a los criterios de normalidad. Todo lo anterior mencionado se realizó mediante el software estadístico IBM SPSS Statistics.

### **Resultados descriptivos de datos sociodemográficos**

Los datos sociodemográficos presentados tienen el fin de caracterizar a la muestra tomada, además, de permitir posteriormente a esto, realizar un análisis con los datos obtenidos de la muestra. Se debe dejar en claro, que se le aplicó el instrumento a 20 participantes que tienen características particulares, siendo en primera instancia, estar en condición de madres biológicas y en segunda instancia, tener un hijo con síndrome de Down.

En cuanto a los datos sociodemográficos hallados, en primera medida se data que, el rango mínimo de edad registrada es de 43 años y el máximo de 77 años (Ver anexo 1, tabla 1 y 2); evidenciándose, 4 madres en un rango de edad entre los 40 a 50 años, 10 entre los 51 a 60 años, 5 entre los 61 a 70 años, y finalmente, 1 entre los 70 a 80 años, como se aprecia en el gráfico 1.

Se dato de igual forma, la edad de los hijos, y en relación con esta variable, se encontró, que la edad mínima es de 9 años y la máxima de 36 años, tenido una media de 21,8 (ver anexo 1, tabla 3 y 4). Las edades presentes en rangos fueron las siguientes: Entre los 0 meses a los 10 años, se halló 1 sujeto; entre los 11 y 20 años, 8 sujetos; 10 sujetos entre los 21 a los 30 años, y, 1 entre los 31 y 40 años, como se muestra en la gráfica 2.

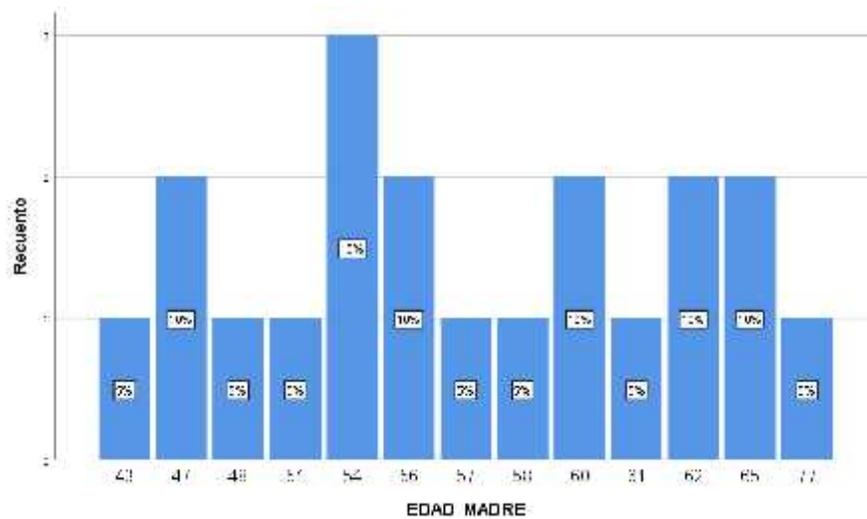


Gráfico 1: Edad de la madre en porcentajes

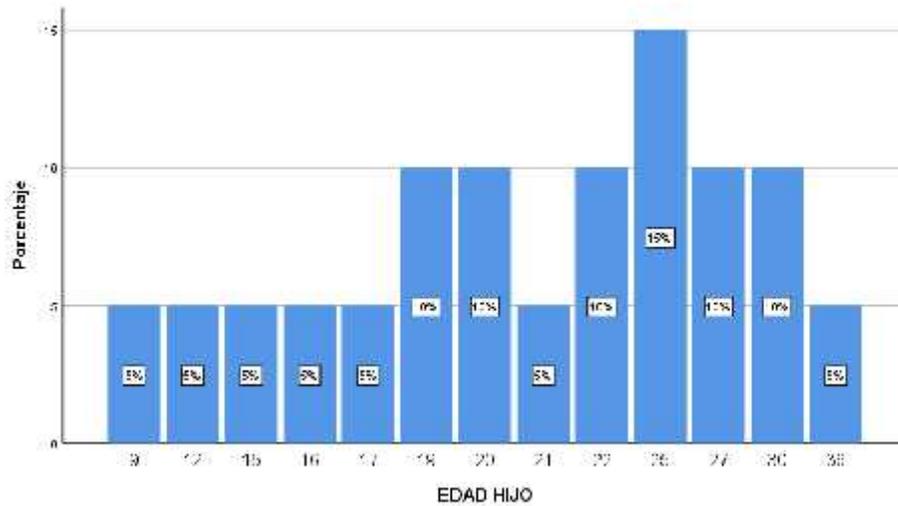


Grafico 2: Edad de los hijos de las madres participes en porcentajes

En cuanto al estado civil de las madres, se evidencia en la gráfica 3 que el 50% de las participantes son casadas, seguido del estado de soltera con el 36%, y por último el 15% convive con su pareja en unión libre. No referencian datos de madres viudas, separadas o divorciadas (ver anexo 1, tabla 5).

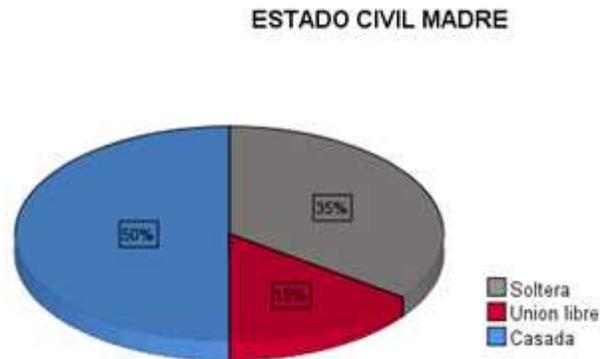


Grafico 3: Estado civil de las madres participantes en porcentajes

Por lo que respecta al nivel de escolaridad de las participantes de la investigación (ver anexo 1, tabla 6), se identificó, que el 5% tiene una escolaridad de básica primaria, el 50% estudios de bachillerato, el 25% formación técnica, el

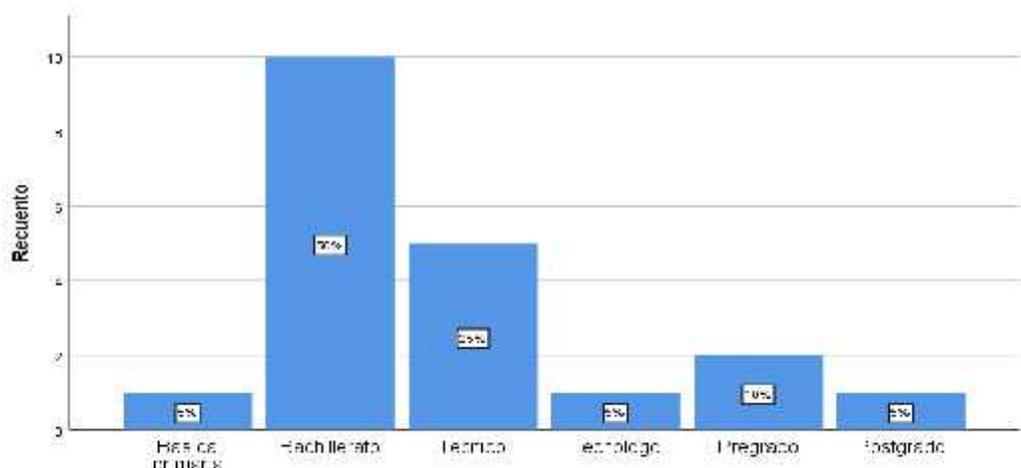


Grafico 4: Nivel escolar de las madres

5% tecnología, el 10% con pregrado y el 5% ha realizado un postgrado. Contando así la mayoría con formación elemental (55%) y el restante con formación superior (45%), cómo se visualiza en la gráfica 4.

En cuanto a la clasificación del estrato socioeconómico, se ordenó según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), apreciándose en el gráfico 5, que las madres participantes cuentan el 55% con un estrato medio-bajo (3), seguido del 20% con un estrato bajo (2); el 15% con medio- alto (5), y en un mismo porcentaje cada uno, siendo este del 5%, los estratos bajo- bajo (1) y medio (4) (ver anexo 1, tabla 7).

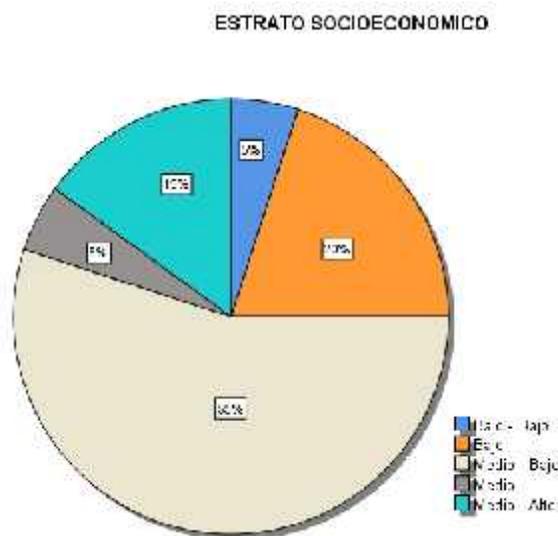


Grafico 5: Estrato socioeconómico

En relación con la ocupación, como se evidencia en la gráfica 6, la mayoría de las madres actualmente se desempeña como ama de casa, siendo el 60% de ellas; haciendo la aclaración que el 40% se dedica propiamente a esta labor, mientras que el 20% restante, su ocupación actual es por motivos de cese final de su vida laboral (pensionada). Por su parte, el otro 40% tiene una vida laboral activa, siendo el 15% empleadas, y el 25% independientes.

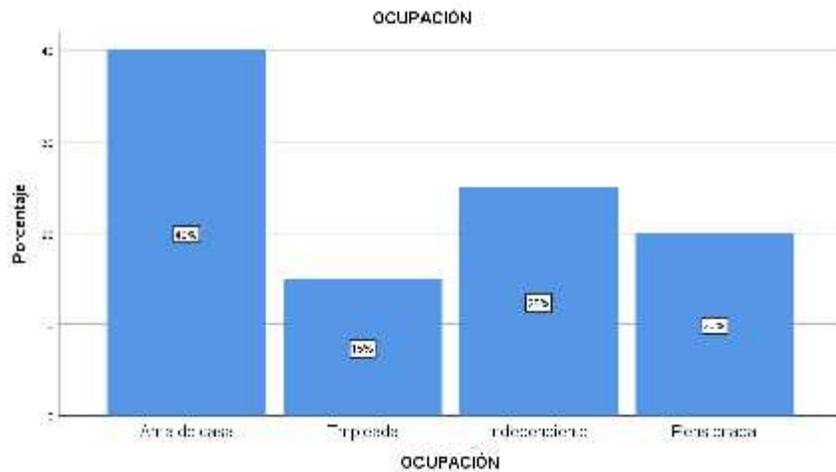


Grafico 6: Ocupación de la madre

En cuanto a la presencia de una relación de pareja, se data en la gráfica 7 y en la tabla 9 (ver anexo 1), que el 70% de las madres sostienen actualmente una relación de pareja; por su parte, el otro 30% no se encuentra vinculada sentimentalmente en una relación de esta índole.

Por lo que refiere a las madres vinculadas a una relación de pareja, se encuentra que, de las 14 madres, siendo este el total tomado, como se muestra en la gráfica 8, predomina el 43% las relaciones entre 21 y 31 años, seguido con el 36% de las relaciones superiores a 31 años de convivencia, posteriormente, las relaciones entre 11 y 20 años puntuando 14%, y, por último, 7% siendo de 1 a 10 años de cohabitación. Se debe dejar en claro que las 6 madres que no aplican para el dato recogido, actualmente debido a que refieren no tener un vínculo sentimental, por lo cual, se tomaron por medio del programa elegido (SPSS) como datos perdidos, cifrado con el número 9, significando no reporta dato (NA) (ver anexo 1, tabla 10).

Así mismo, en cuanto a la satisfacción con la pareja, se resalta tres de los cinco rangos estipulados, siendo muy satisfecha, satisfecha y ni satisfecha ni insatisfecha (ver anexo 1, tabla 11). Denotando igualmente, que 6 de 20 madres

de la investigación, no aplican para el dato presentado, debido a que no tienen actualmente una relación de pareja. Por lo cual se evidencia en la gráfica 9, una ponderación mayor a la respuesta “muy satisfecha”, puntuando 57%, seguido de la respuesta “satisfecha”, con el 36%, y, por último, el 7%, con la respuesta “ni satisfecha ni insatisfecha”.



Gráfico 7: Relación de pareja

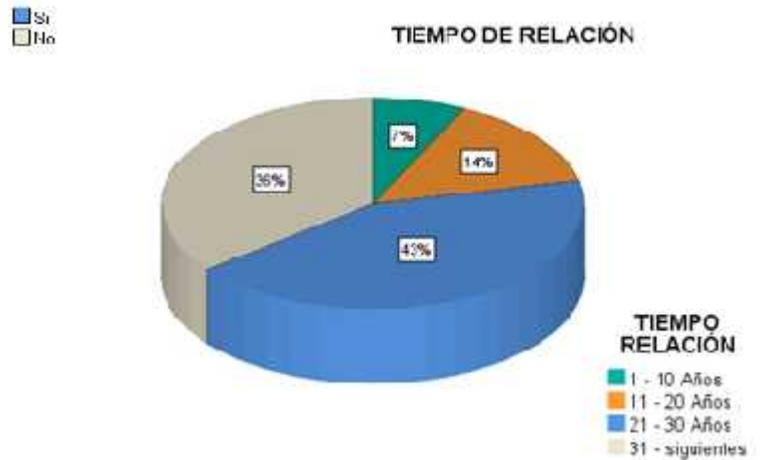


Gráfico 8: Tiempo de relación

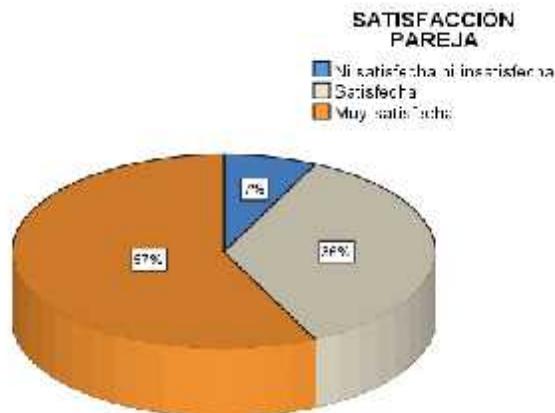


Gráfico 9: Satisfacción con la pareja

En lo que corresponde a la jefatura del hogar, en la gráfica 10 indica que el 20% es llevada por los hombres, el 35% por las mujeres y en un 45%, siendo el puntaje mayor, es una responsabilidad compartida, afirmando, ser una labor de ambos padres (ver anexo 1, tabla 12).

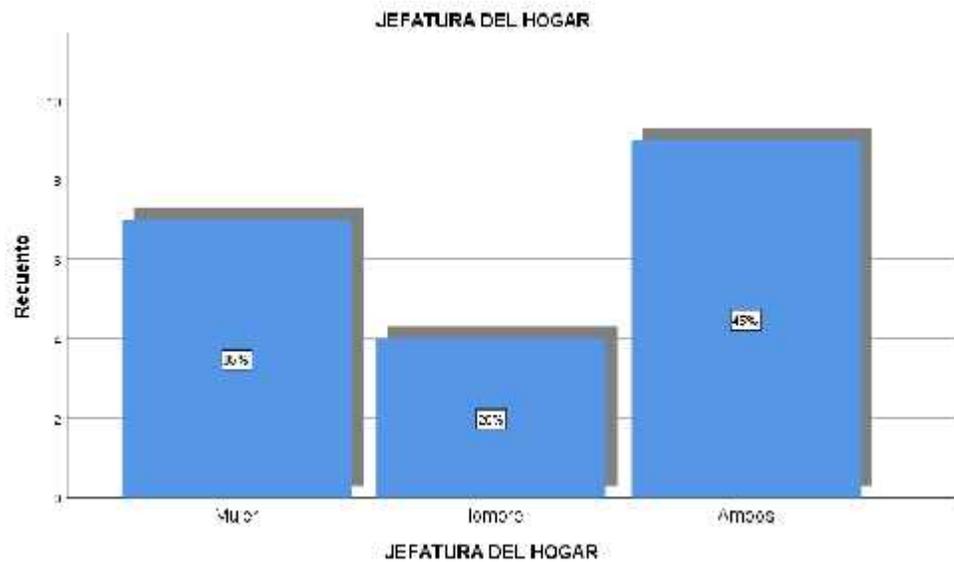


Gráfico 10: Jefatura del hogar.

Para finalizar con las descripciones de los datos sociodemográficos, quien cumple la labor de cuidador principal, se aprecia en la gráfica 11, que el 75% son la madre las que se encarga del cuidado de su hijo; por otro lado, en un 25% se evidencia que la tarea es compartida, y, por último, ninguna madre afirmó que esta labor era cubierta por el padre (ver anexo 1, tabla 13).

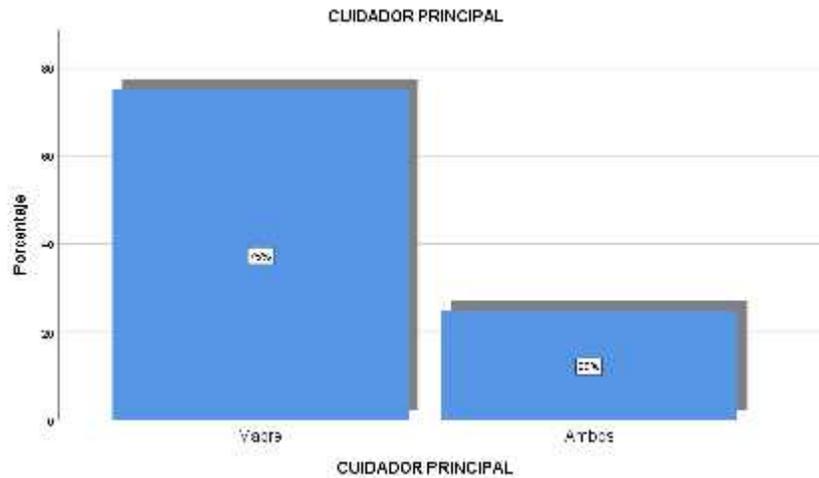


Grafico 11: Cuidador principal

## Resultados Bienestar psicológico

A continuación, se presentan los hallazgos con relación al bienestar psicológico presente en la muestra. Este se estimó mediante la aplicación de la escala de bienestar psicológico de José Sánchez Cánovas, la cual evalúa cuatro áreas, siendo estas: bienestar subjetivo, bienestar material, bienestar laboral y bienestar de pareja, para así finalmente generar una apreciación global sobre el nivel de bienestar actual de los sujetos. Por otro lado, se hace relevante mencionar que para efectos de la investigación se estipularon cinco rangos, los cuales fueron: bajo, medio bajo, promedio, medio alto y alto, se tuvo en cuenta el ítem No Aplica (NA) para aquellas madres que no cumplen con las condiciones de alguna de las áreas evaluadas, siendo específicamente la laboral y de la de pareja; estos rangos mencionados anteriormente, son de escala tipo Likert, de orden nominal, donde 1 es el nivel más bajo y 5 es el nivel más alto. Cabe resaltar que fueron estipulados de acuerdo a la media y a la desviación típica.

Dicho esto, en lo que respecta al bienestar subjetivo, se encontró que de acuerdo a la tabla 14 (ver anexo 1), la gran mayoría de las madres se encuentran en un nivel “promedio” y “medio alto”, los cuales se presentan en igual proporción,

siendo este el 35% para cada uno. Seguido a estos, se halló que el 30% de la muestra presenta un nivel “alto” de bienestar subjetivo, apreciándose de igual modo, que ninguna de las madres posee un nivel de bienestar subjetivo por debajo del promedio, no registrándose datos para los rangos “medio bajo” y “bajo” (ver gráfica 12.).

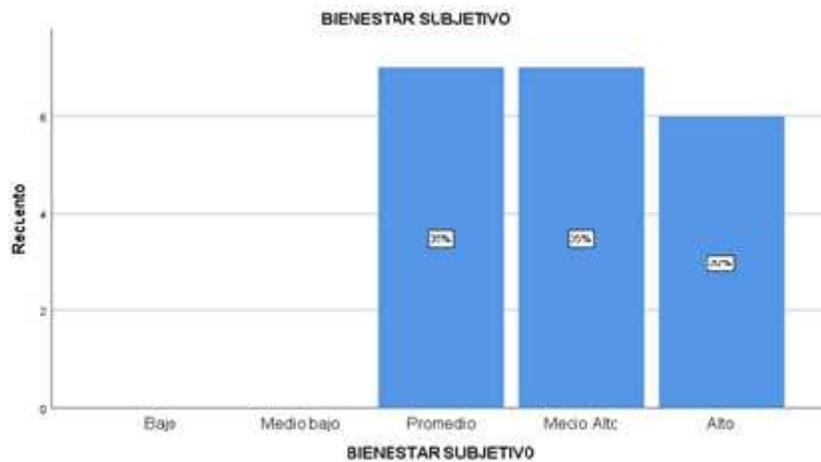


Gráfico 12: Bienestar subjetivo

Por lo que refiere al bienestar material, se encontró que el 60% de las madres presentan una tendencia de bienestar subjetivo “alto”, seguido del 30% con una tendencia “medio alto”, y un 10% de las madres con presencia de un nivel “promedio” en esta área del bienestar, como se aprecia en el gráfico 13. De igual forma, es relevante mencionar que no se data información de madres que obtuvieron resultados con estimaciones en “medio- bajo” y “bajo” (ver anexo 1, tabla 15).

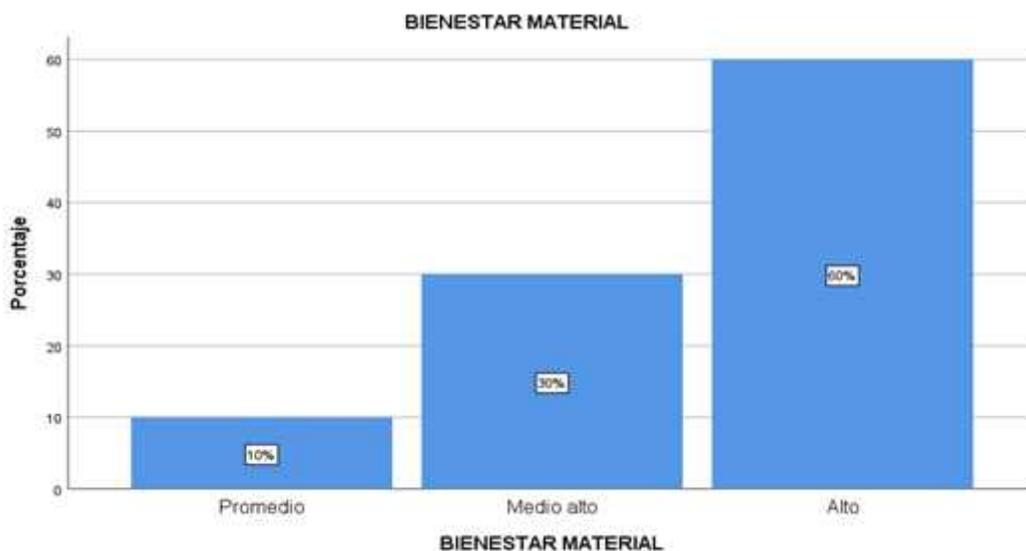


Grafico 13: Bienestar material

En cuanto al bienestar laboral, se encontró que 12 de las 20 madres no laboran, por consiguiente, se eximieron de realizar la parte de cuestionario correspondiente a esta área, conforme a criterios de aplicación del instrumento. En lo que respecta a las 8 madres restantes que sí laboran, como se aprecia en la gráfica 14, se encontró que el 13% de ellas presentan un bienestar laboral de tendencia “promedio”, seguido un 38% con un nivel “medio-alto”, y, por último, las de mayor puntuación, con un 50% localizándose en un nivel de bienestar “alto”, como se aprecia en la figura (ver anexo 1, tabla 16).



Grafico 14: Bienestar laboral

En el bienestar de pareja se halló que el 30% de las madres no tienen actualmente un compañero sentimental por consiguiente no contestaron el apartado correspondiente a esta área en cumplimiento a los criterios de aplicación al instrumento. Por lo tanto, el 70% restante que sí tienen una relación sentimental, presentaron las siguientes tendencias con relación a su bienestar de pareja, cómo se ver gráfica 15, el 7% de ellas obtuvieron un nivel “bajo” en cuanto a su percepción y sentimientos en la relación gestada, el 14% un nivel “medio bajo”, seguido a esto, con igual de porcentaje, siendo de 14% dieron como resultado un nivel “promedio”; por su parte, el 36%, un nivel “medio alto”, y por último, el 29% con un nivel “alto” (ver anexo 1, tabla 17).



*Gráfico 15: Bienestar en la relación de pareja*

Para finalizar, según las ponderaciones totales del bienestar, se evidenció según la curva del histograma, como se aprecia en la gráfica 16, que la mayoría de las madres presentan un “alto” nivel de bienestar psicológico, resaltando con la mayor puntuación del 40%; seguido de un bienestar “medio alto” con 35%, y, por último, un bienestar “promedio”, con el 25%. Se data, además, que ninguna madre se encuentra con niveles bajos o medio bajos en relación a su bienestar psicológico, y se aclara que, para fines de la investigación, dichos resultados se

obtienen a partir de la ponderación de lo obtenido en cada una de las áreas que evalúa el instrumento (ver anexo 1, tabla 18).

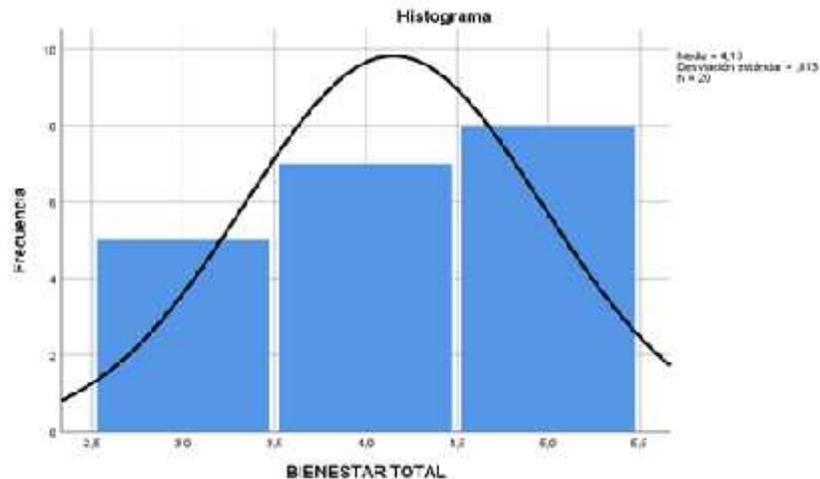


Grafico 16: Bienestar psicológico total

### Resultados de relación entre bienestar psicológico y datos sociodemográficos

A continuación, se describirán los resultados más relevantes de las sub áreas relacionadas con los datos sociodemográficos, según la significancia realizada por medio de la prueba paramétrica de Pearson.

Para iniciar, una de las correlaciones dadas, es entre el bienestar subjetivo y el estado civil, que según la correlación de Pearson se presenta una asociación fuerte, evidenciándose una fuerza de correlación ,625  $P < 0,05$  (ver anexo 1, tabla 19), dando, una gráfica positiva ascendente, evidenciándose en la gráfica 17, que a mayor nivel de compromiso en cuanto al estado civil (Soltera, unión libre y casada), mayor nivel de bienestar subjetivo presentan las madres. Cabe resaltar, que ante presentar estados civiles de “soltera” y en “unión libre”, ponderan medida igual en el bienestar subjetivo, siendo estas de “promedio” y “medio alto”; en contraste con el estado civil de casada, que se evidencia un bienestar subjetivo “promedio”, “medio alto” y “alto”.

Así mismo, se demuestra en la gráfica 18, que poseer o no poseer pareja influye en el bienestar subjetivo de las madres (ver anexo 1, tabla 20). La gráfica 18 data un esquema de dispersión descendente, significando que tener pareja (1), es un indicador de alto bienestar subjetivo, y por su contrario, no poseer una relación sentimental (2), data menor bienestar subjetivo.

Por lo que refiere al bienestar subjetivo relacionado con la satisfacción con la pareja, se data en la tabla 21 (ver anexo 1), que, según la correlación de Pearson ( $F, 664, P < 0,05$ ) hay un grado de asociación fuerte, señalando en la gráfica 19, que a mayor satisfacción con la pareja, mayor bienestar subjetivo, teniendo una estabilidad en los puntajes de satisfecha y muy satisfecha, relacionado con un bienestar subjetivo en los rangos medio alto y alto.

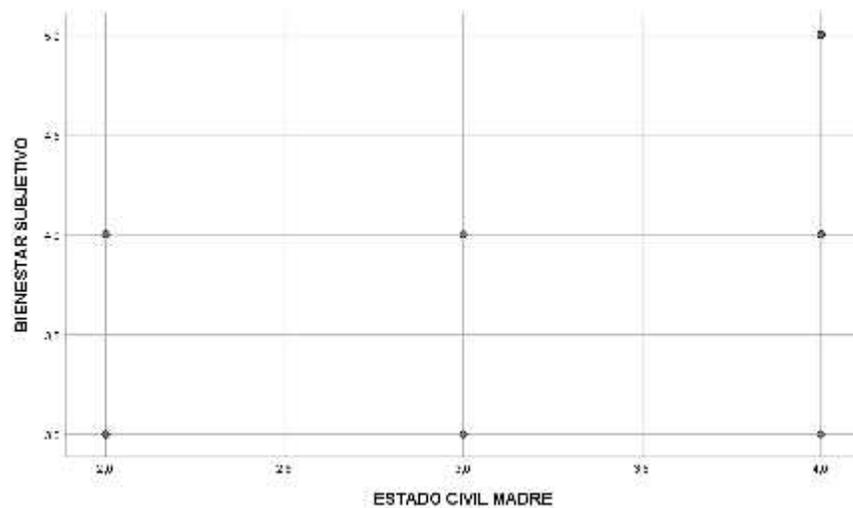


Gráfico 17: Correlación entre bienestar subjetivo y estado civil

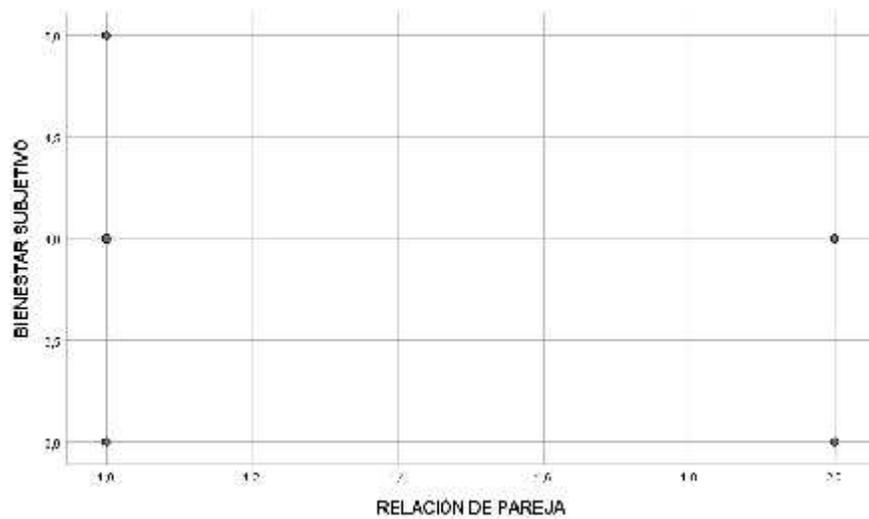


Gráfico 18: Correlación entre el bienestar subjetivo y relación de pareja

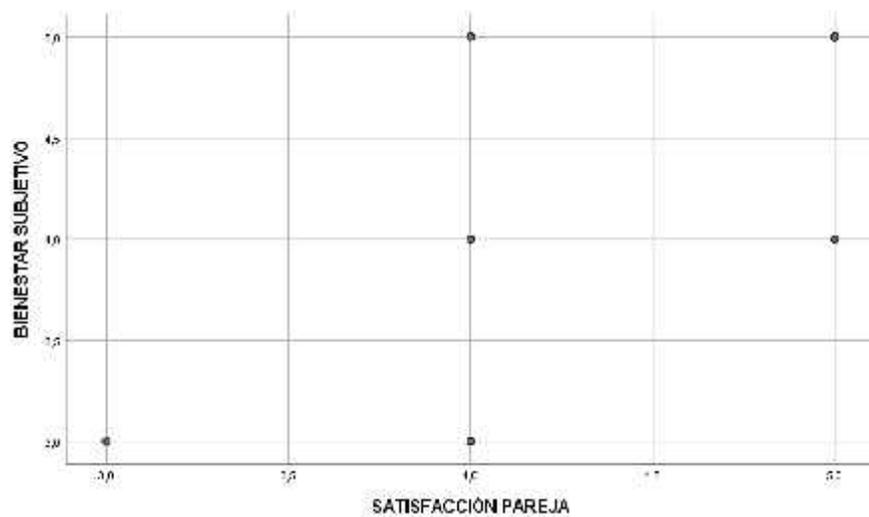


Gráfico 19: Correlación entre el bienestar subjetivo y la satisfacción con la pareja

Por otro lado, en cuanto al bienestar material relacionado con el estado civil, indican que según la correlación de Pearson ( $F = 615$ ) y la significancia ( $P < 0.05$ ), hay una asociación fuerte entre estas variables (ver anexo 1, tabla 22), denotando incremento en el bienestar material ante la ubicación de su estado civil (Soltera, casada o unión libre), como se aprecia en el gráfico 20.

Algo semejante ocurre entre la relación del bienestar material con la tenencia de una relación de pareja, datando en la tabla 23 (ver anexo 1) y en el gráfico 21, donde se demuestra que hay una correlación moderada ( $r = -0,488$ ), siendo para el caso una gráfica descendente en cuanto a la presencia o ausencia de la relación de pareja, relacionado con el bienestar material; esto quiere decir, que las madres que actualmente tienen una relación de pareja se data con mayor bienestar material, ponderando los rangos de medio alto y alto, en cambio, las madres que no poseen una relación, según el gráfico 21 ponderan resultados más bajos siendo estos promedio, medio alto y en algunos casos, alto; resaltando, que para las madres que no tiene parejas, también se evidencia puntuaciones en los rangos altos.

También hay una relación, entre el bienestar material y la jefatura del hogar, los resultados comparativos en estas dos variables datan según la correlación de Pearson ( $r = 0,503$ ) y la significancia ( $P < 0.05$ ) que existe una asociación fuerte (ver anexo 1, tabla 24), evidenciándose en la gráfica 22 una relación ascendente, viendo así, que de acuerdo a la posición de la jefatura (mujer, hombre o ambos) hay un mayor nivel de bienestar material. Dejando en evidencia, que cuando la jefatura es compartida o es llevada por el hombre, hay mayor nivel de bienestar en esta área.

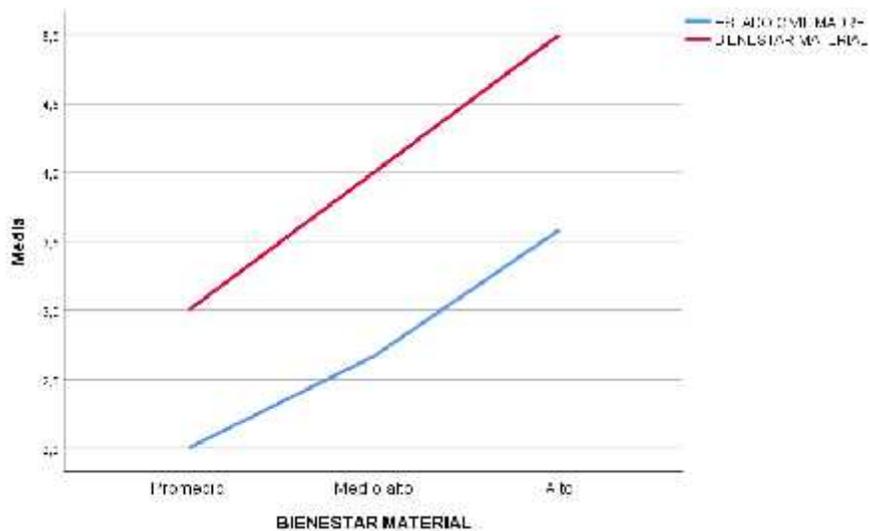


Grafico 20:Relación entre el bienestar material y el estado civil.

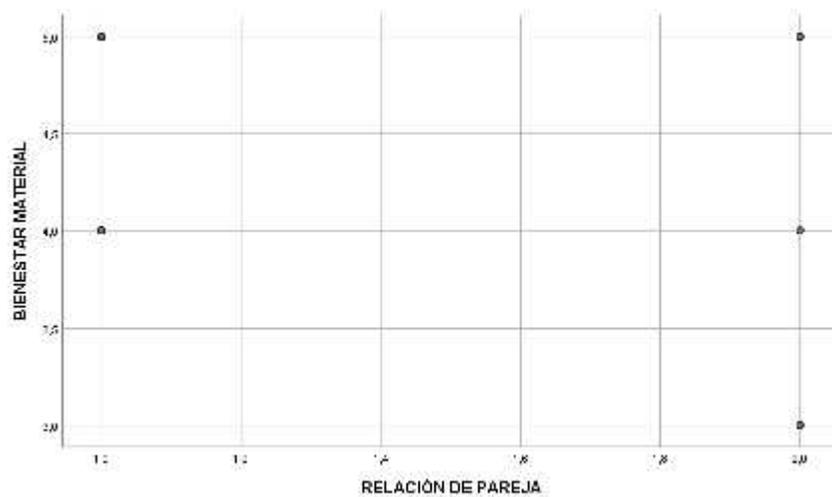


Grafico 21:Correlación entre bienestar material y relación de pareja

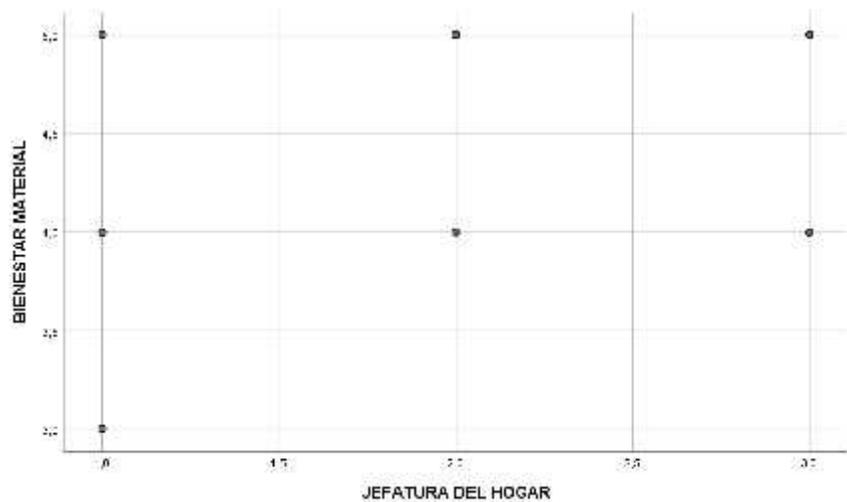


Gráfico 22: Correlación entre bienestar material y la jefatura del hogar.

Por otra parte, en cuanto a la sub área de bienestar laboral, se halló que existe una correlación entre esta y el estrato socioeconómico, según la correlación de Pearson, dando ,815 y la significancia siendo menor a 0.05 (ver anexo 1, tabla 25), la asociación presentada tiene una fuerza de relación moderada; evidenciando en la gráfica 23 que a mayor estrato socioeconómico ubicando este en los rango de 1 a 5, las madres presentar mayor bienestar laboral, más detalladamente se data que ante el estrato socioeconómico 1 (Bajo-bajo), pondera un bienestar laboral promedio, en cambio, poseer estratos 2 (Bajo) y 3 (Medio - bajo) se evidencia una tendencia a estimar un nivel de bienestar laboral satisfactorio, y por su parte, poseer un estrato económico 5 (Alto), pondera un bienestar laboral de muy satisfactorio.

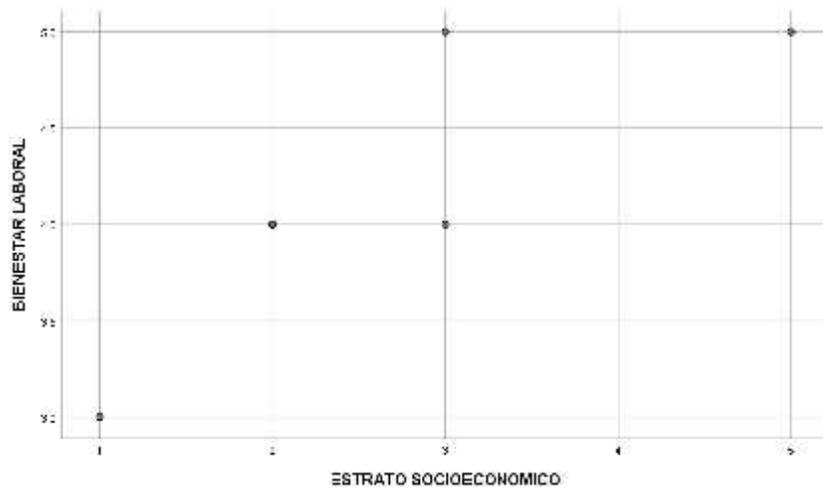


Grafico 23: Correlación entre bienestar laboral y estrato socioeconómico.

Por último, se evidencia una relación entre el bienestar total y el estado civil que posea la madre; según la correlación de Pearson ( $F = 524$ ) y la significancia de  $P < 0,05$  data una asociación fuerte de índole positiva (ver anexo 1, tabla 26). En donde se halla en la gráfica 24 una homogeneidad entre el estado civil soltera y casada, datando, que en estos dos estados las madres tienden a presentar un bienestar total en unos rangos de promedio, medio alto y alto. Por su parte, presentar un estado civil de unión libre, data un bienestar total solo de promedio y medio alto.

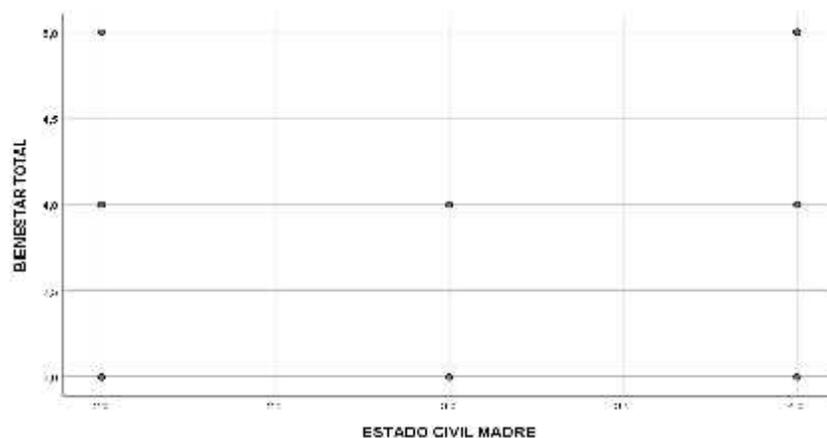


Grafico 24: Correlación entre bienestar total y estado civil.

## Resultados adaptación

El cuestionario de adaptación evalúa cinco áreas, siendo estas: familiar, salud, social, emocional y profesional, brindando finalmente una apreciación total con relación a la adaptación de cada sujeto. Los rangos estipulados por la prueba son: excelente, buena, normal, no satisfactoria y mala, adicionando para fines de la investigación el rango de N/A (No Aplica) para las madres que no laboran actualmente. Cabe resaltar, que este instrumento cuenta con puntuaciones inversas a la EBP (Escala de bienestar psicológico), en el sentido que, Hugo Bell, el autor original de este cuestionario, denominó la escala con mejor puntuación 1 y 5 la puntuación deficiente.

Dicho lo anterior, en cuanto al área familiar se encontró que, de las 20 madres a quienes se les aplicó el instrumento, el 55% presenta una adaptación familiar “normal”, el 20% “buena”, otro 20% presenta una adaptación “no satisfactoria” y por último el 5% restante presenta una adaptación “mala”, cómo se ve en la gráfica 25 (ver anexo 1, tabla 27).



Gráfico 25: Adaptación familiar

Por lo que respecta a los resultados obtenidos en el cuestionario de adaptación sobre el área de salud (ver anexo 1, tabla 28), se encontró que el 15% de las madres presenta una valoración de carácter “excelente”, el 30% “buena”, el 20% “normal”, el 30% “no satisfactoria” y el 5% “mala” (ver gráfico 26).



Gráfico 26: Adaptación salud.

Con relación al área social, conforme a los resultados obtenidos mediante el instrumento (ver anexo 1, tabla 29), se halló que el 35% de las madres presentan una “buena” adaptación en dicho ámbito, el 50% “normal”, el 10% “no satisfactoria” y el 5% “mala”, como se evidencia en la gráfica 27. Mientras que, por otra parte, se obtiene que en el área de área emocional (ver anexo 1, tabla 30), el 20% de las madres presentan una “excelente” adaptación emocional, el 45% una adaptación “buena”, el 25% “normal, y en igual porcentaje, siendo este el 5%, se obtienen en los rangos “no satisfactoria” y “mala” (Gráfica 28).

Gráfico circular Recuento de ADAPTACIÓN SOCIAL

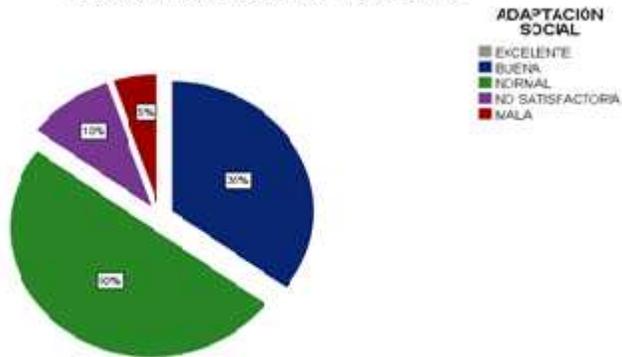


Grafico 27: Adaptación social.

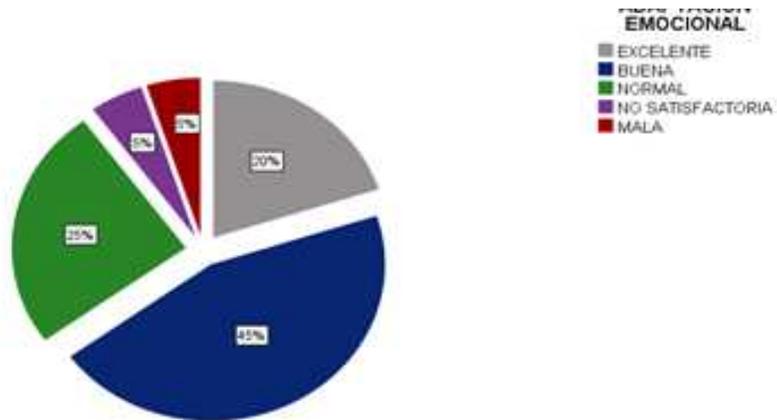


Grafico 28: Adaptación emocional.

En el área profesional conforme al instrumento, se halló que el 30% de las madres presenta una adaptación laboral “excelente”, el 25% “buena”, el 5% “no satisfactoria”, el 10% “mala” y el 30% de la muestra no aplica, debido a que en su gran mayoría no se encuentran laborando, por cese total de actividades a causa de su edad u otras condiciones (ver anexo 1, tabla 31).

Gráfico circular Recuento de ADAPTACIÓN PROFESIONAL

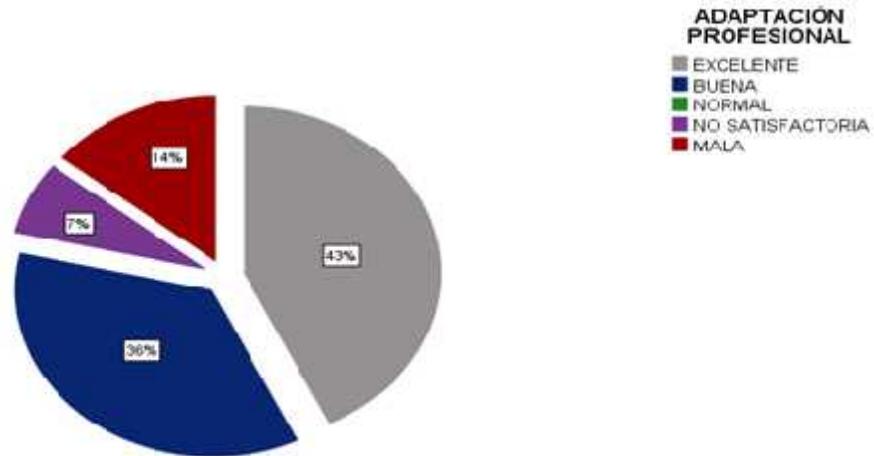
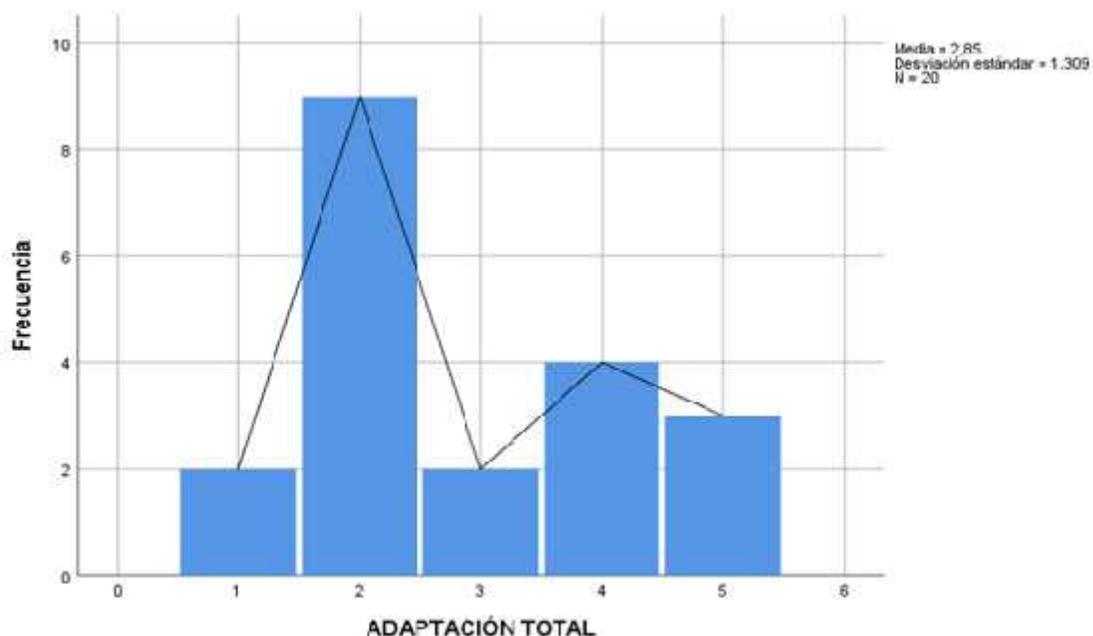


Grafico 29: Adaptación profesional

Finalmente, en lo que respecta al nivel de adaptación total de las madres (ver anexo 1, tabla 32), se logró hallar que el 45% de ellas presenta una adaptación “buena”, seguido de un 20% con adaptación “no satisfactoria”, otro 15% con adaptación “mala”, y, para terminar, un porcentaje de la muestra data un 10% tanto en adaptación “excelente” como “normal”.



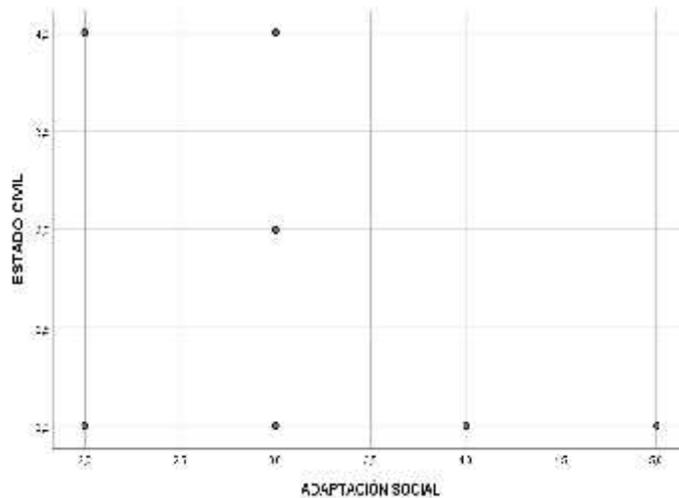
*Grafico 30: Adaptación total.*

### **Resultados de relación entre adaptación y datos sociodemográficos.**

Partiendo de los resultados obtenidos ya referenciados con anterioridad, se presentan las siguientes relaciones encontradas entre algunos datos de orden sociodemográfico y los adquiridos sobre adaptación. Cabe agregar que, estos se incluyen con el fin de ampliar el marco de comprensión acerca del fenómeno a estudiar, y que dichos resultados mencionados a continuación se obtuvieron a partir de la correlación de Pearson establecidas mediante el programa SPSS.

Conforme a lo mencionado anteriormente, se halló una asociación moderada de acuerdo a la correlación de Pearson ( $r = -.454$ ) y una significancia ( $p = .044$ ) entre las variables adaptación social y estado civil (ver anexo 1, tabla 33), lográndose observar que quienes se encuentran en estados civiles como unión libre y casados, presentan tendencia a un mayor nivel de adaptación social, mientras que, aquellas madres cuyo estado civil es “soltera”, presenta una

variación tanto de índole positiva como negativa en esta área de adaptación, lo cual quiere decir que su nivel de adaptación social suele variar, apreciándose esto en la gráfica 31.



*Gráfico 31: Adaptación social.*

De igual modo, se halló una correlación de Pearson de  $-0,626$ , con significancia  $,017$  ( $P < 0,05$ ) entre las variables de estado civil y adaptación profesional, siendo esta una asociación de índole negativo y fuerte (ver anexo 1, tabla 34). En lo que respecta a la gráfica 32, se logra observar que los estados civiles unión libre y casado, son quienes presentan una mayor adaptación profesional, dándose por otro lado, una variación en cuanto al estado civil soltero, en donde sus resultados arrojan puntajes diversos, oscilando entre “excelente”, “buena”, “no satisfactoria” y “mala” en relación con su adaptación profesional.

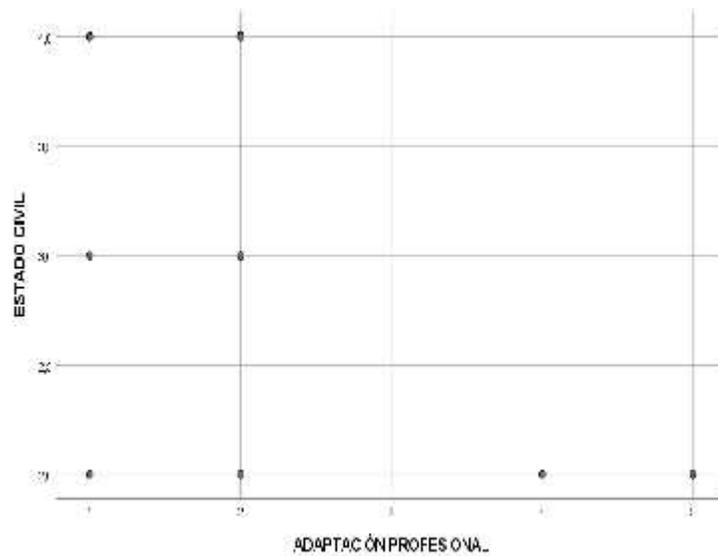


Grafico 32: Adaptación profesional y estado civil

Por otro lado, se encontró una correlación de  $F.835$  con una significancia de  $,000$  ( $P < 0,05$ ) entre las variables de adaptación profesional y relación de pareja, siendo esta asociación de carácter positivo y fuerte (ver anexo 1, tabla 35). En la gráfica 33, se logra evidenciar que quienes poseen una relación de pareja presentan una mayor adaptación profesional.

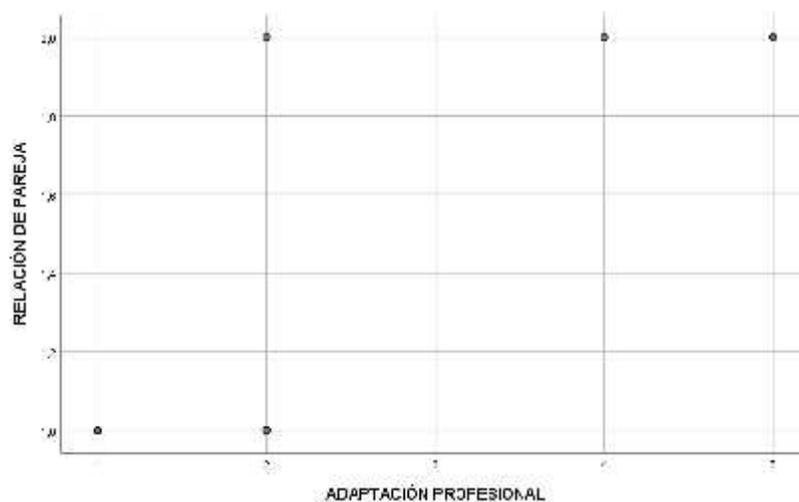


Grafico 33: Adaptación profesional y relación de pareja

A su vez, con esta misma subárea, adaptación profesional, se halló una asociación con el tiempo de relación de pareja (ver anexo 1, tabla 36); según la correlación de Pearson, presenta una fuerza de  $-.685$  con una significancia  $.029$  ( $P < 0,05$ ), siendo como se aprecia, de orden negativo y fuerte. Partiendo de la gráfica 34, se logra observar que, a mayor tiempo de relación de pareja, mayor presencia de adaptación profesional. Así mismo, a menor tiempo de relación de pareja, menor adaptación profesional.

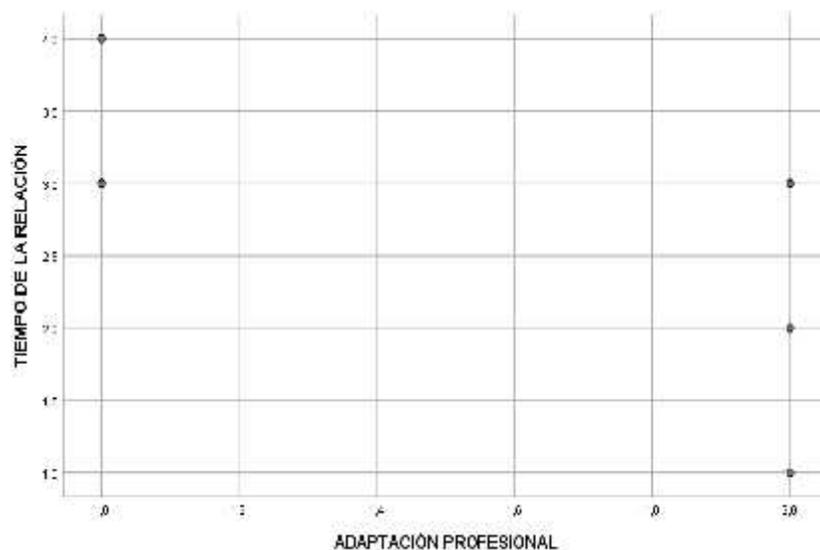


Gráfico 34: Correlación entre adaptación profesional y tiempo de relación.

Por último, se data que de acuerdo a la tabla 37 (Ver anexo 1), una correlación de Pearson de  $-.626$ , entre las variables de adaptación profesional y jefatura del hogar, siendo una asociación de orden negativa y fuerte, donde conforme a la gráfica 35, se evidencia que cuando la jefatura del hogar es llevada por la mujer, hay una variación en cuanto a la adaptación profesional de las madres, reflejando que ponderan en igual medida los rangos de excelente, buena, no satisfactoria y mala.

En cambio, cuando la jefatura del hogar es llevada por el hombre o por ambos (hombre y mujer), ponderan la adaptación profesional en los rangos excelentes y buenos.

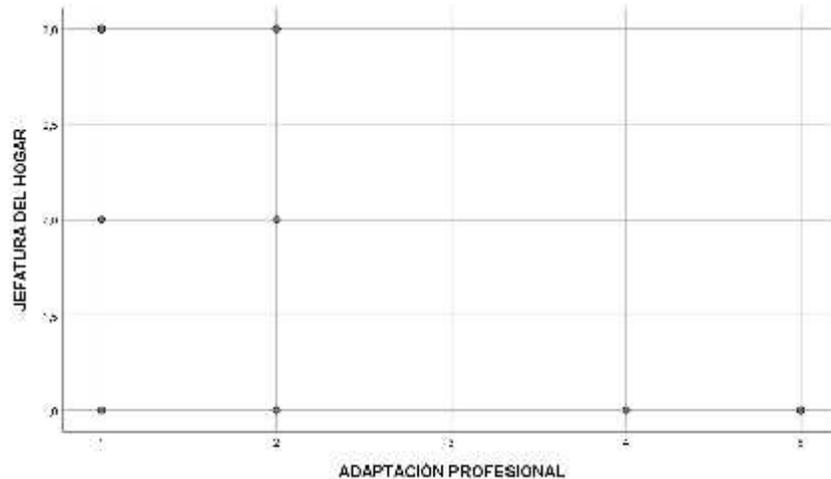


Gráfico 35: Correlación entre adaptación profesional y jefatura del hogar.

### Resultados de relación entre bienestar psicológico y adaptación.

Para efectos de estos resultados hay que tener en cuenta un factor relevante, siendo este que, según la puntuación dada en el cuestionario de adaptación, los rangos estipulados son inversos a los de la escala de bienestar psicológico, siendo así:

Para el cuestionario de adaptación, sus rangos son: 1. Excelente 2. Buena 3. Normal 4. No satisfactoria 5. Mala. Por su parte, las calificaciones dadas para bienestar psicológico son: 1. Bajo 2. Medio bajo 3. Promedio 4. Medio alto 5. Alto.

Dicho esto, las correlaciones relevantes encontradas según la significancia hallada por medio de la correlación de Pearson, fueron, la primera entre bienestar subjetivo y adaptación emocional, que conforme a la tabla 38 (ver anexo 1) se halla una correlación de  $-.476$  entre las variables antes mencionadas, siendo esta una asociación de índole negativa y moderada. En la gráfica 36 es posible evidenciar, que a mayor nivel de bienestar subjetivo (promedio, medio-

alto, alto) mayor nivel de adaptación emocional (excelente, buena, normal). Presentándose por otro lado, una variación en el bienestar subjetivo “normal”, pues en este se muestra una valoración de la adaptación emocional de índole “no satisfactoria” y “mala”.

A su vez, se halla en la tabla 38(ver anexo 1), que se encuentra una correlación de  $-.447$  entre las variables de bienestar material y adaptación de salud, siendo esta asociación de índole negativa y moderada. Según la gráfica 37, es posible observar que a mayor bienestar material (medio-alto y alto) se presenta mejor adaptación en el área de salud (excelente, buena y normal), evidenciándose en algunos casos, que a mayor bienestar material (medio alto y alto) menor adaptación en la salud (no satisfactorio).

Por otro lado, conforme a la tabla 38 (ver anexo 1), se encuentra una correlación de  $-.593$  entre las variables de bienestar material y adaptación emocional, siendo esta una asociación de orden negativa y moderada. Respecto a la gráfica 38 se puede observar que, a mayor bienestar material, mayor adaptación emocional.

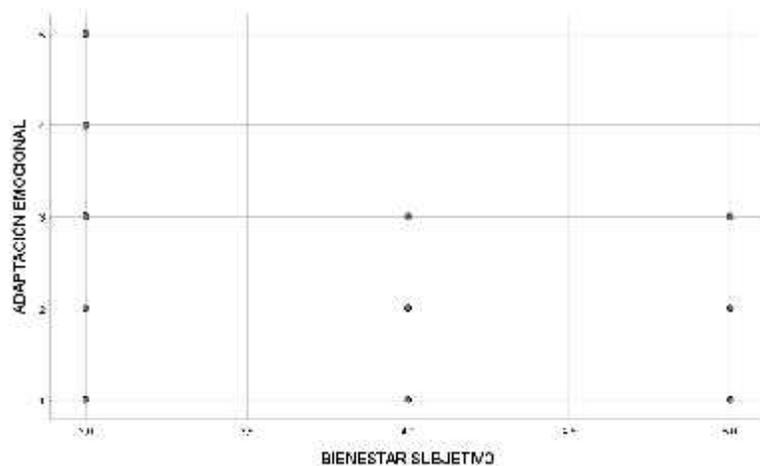


Gráfico 36: Correlación entre bienestar subjetivo y adaptación emocional

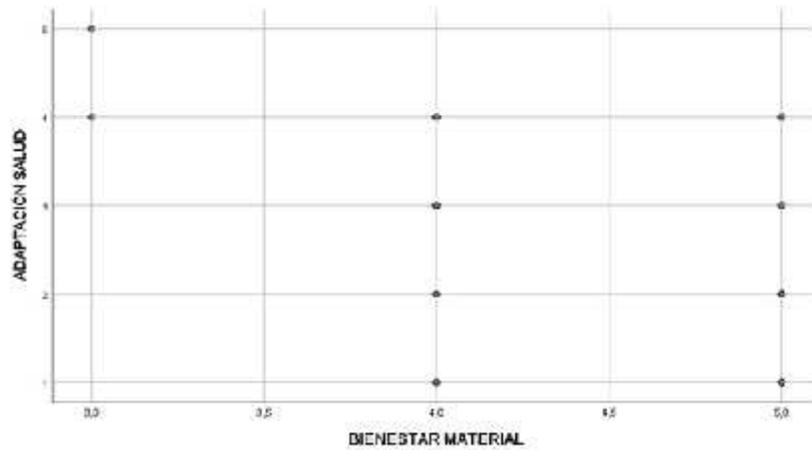


Grafico 37: correlación entre bienestar material y adaptación salud

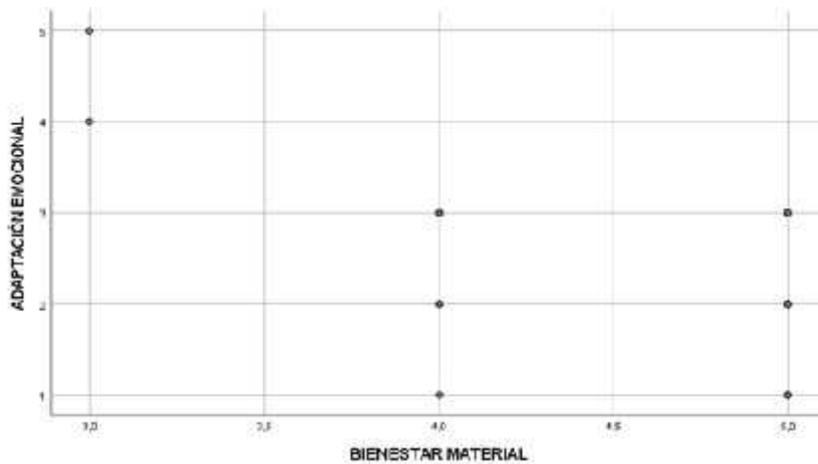
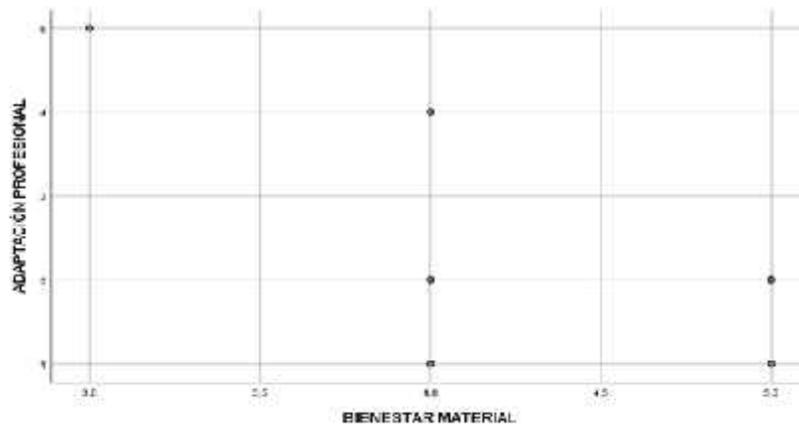


Grafico 38: Correlación entre bienestar material y adaptación emocional

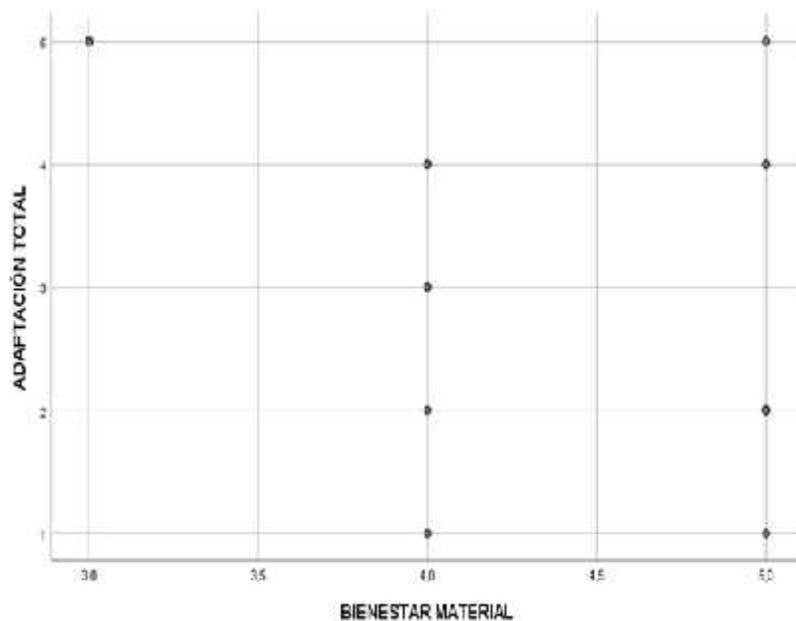
Además, en los que respecta a las variables de bienestar material y adaptación profesional, se halla una correlación de Pearson de  $-0,758$  con una significancia de  $,002$  ( $P < 0,05$ ), la cual presenta una asociación negativa y fuerte (ver anexo 1, tabla 38). En el gráfico 39, se logra interpretar que a mayor bienestar material (medio-alto y alto) se presenta mayor adaptación a nivel profesional. Por su parte, a menor bienestar material (Promedio), menor adaptación profesional (malo). En un caso del gráfico de dispersión (ver gráfico

39), se evidencia una variación donde a mayor bienestar material se observa menor adaptación profesional.



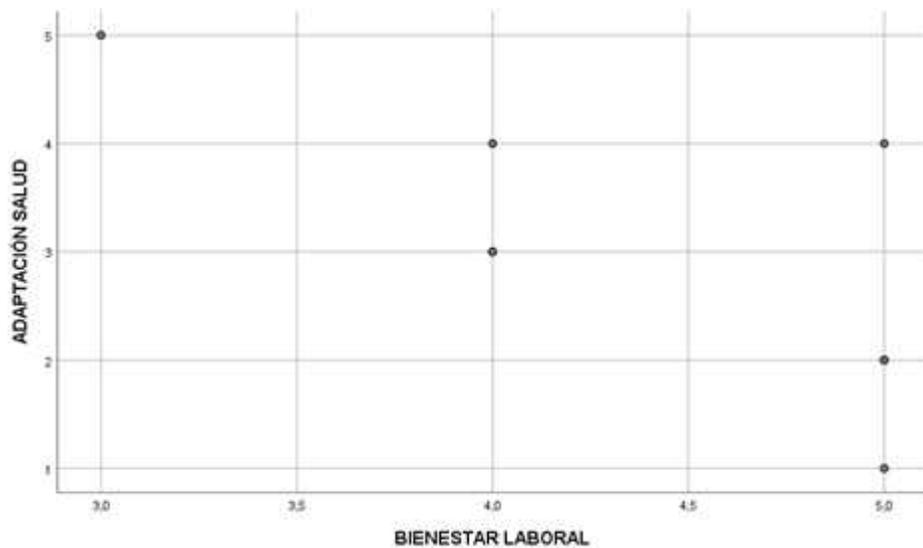
*Gráfico 39: Correlación entre bienestar material y adaptación profesional*

Con respecto a otra relación hallada, se debe hacer mención a las variables de bienestar material y adaptación total, donde conforme a la correlación de Pearson,  $r = -0,497$ , con una significancia de 0.026 ( $P < 0,05$ ), se evidencia una relación de orden negativa y moderada (ver anexo 1, tabla 38). Partiendo de la gráfica 40, se logra evidenciar que hay una relación fluctuante entre las variables, en donde, se presenta varias condiciones, la primera, que a menor bienestar material (Promedio), hay menor adaptación total (Mala); por su parte, en cuanto a los rangos altos de bienestar material (Medio alto y alto), se evidencia una ponderación entre los rangos positivos y negativos (Excelente, buena, normal, no satisfactoria y mala). Induciendo, a que en esta relación no se puede determinar un orden ascendente, descendente o continuo.



*Gráfico 40: Relación entre adaptación total y bienestar material.*

Otra de las relaciones encontradas, fue la relación entre las variables de bienestar laboral y adaptación en la salud, ponderando en la correlación de Pearson  $-0,733$  con una significancia de  $0,03$  ( $P < 0,05$ ), siendo esta una asociación fuerte de índole negativa. (Ver anexo 1, tabla 38). Conforme a la gráfica 41, es posible inferir que, a menor adaptación en la salud, las madres presentan tendencia a presentar un menor bienestar laboral.



*Grafico 41: Relación entre adaptación en salud y bienestar laboral.*

En lo que respecta a la relación entre el bienestar laboral y la adaptación profesional, se evidencia que, según la correlación de Pearson ( $r = -0,819$ ,  $P < 0,05$ ), pondera una asociación fuerte de índole negativo (ver anexo 1, tabla 38), hallándose en la gráfica 42 variaciones significativas en cuanto a la presentación de los resultados.

En un panorama general, se puede evidenciar en la gráfica mencionada, que a menor adaptación profesional, se presenta disminución en el bienestar laboral; exceptuando de algunos casos, que ante mayor bienestar laboral, presentar menor adaptación profesional, esto último se puede datar, en los casos donde según el diagrama de dispersión, los sujetos que presentan un bienestar laboral medio – alto (4), tienen puntuaciones de no satisfactorio (4) y malo (5) en relación con su adaptación profesional.

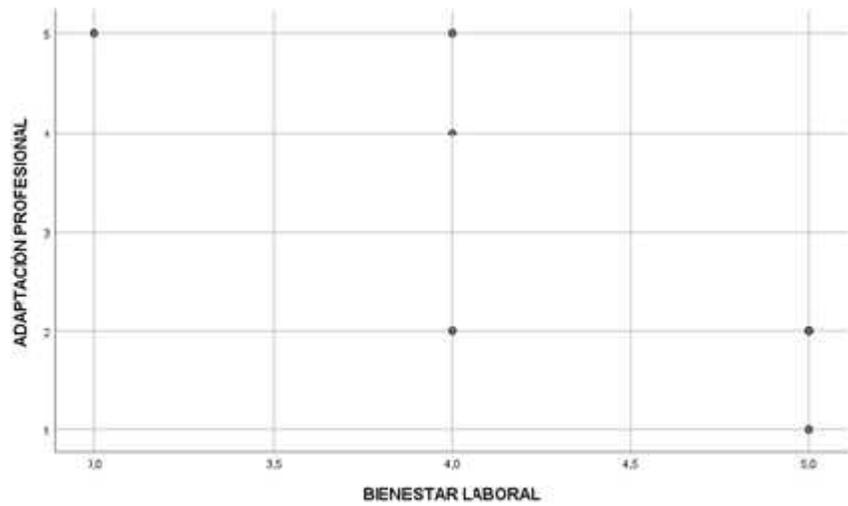


Grafico 42: Correlación entre Bienestar laboral y adaptación profesional.

Por otro lado, las variables de bienestar laboral y adaptación total presentan una asociación fuerte y de carácter negativo según la correlación de Pearson, obteniendo una fuerza de correlación de  $-.903$  con una significancia de  $P < 0.05$  (ver anexo 1, tabla 38). De acuerdo a la gráfica 43, se puede inferir, que, a menor adaptación total, mayor bienestar material presente en las madres.

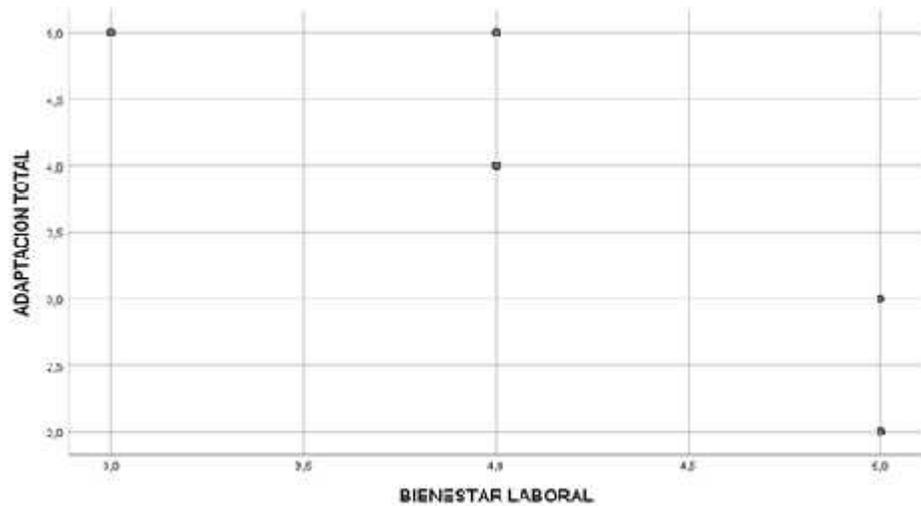
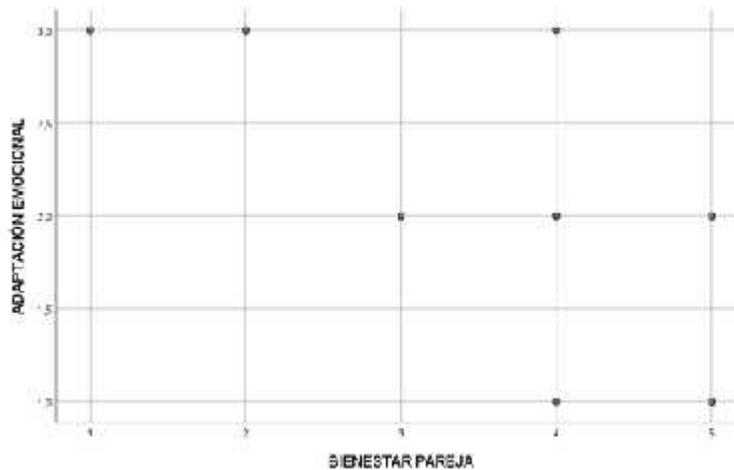


Grafico 43: Relación entre adaptación total y bienestar laboral.

En la relación datada según la significancia de Pearson, se asocian las variables bienestar laboral y adaptación emocional, datando en la tabla 38 (ver anexo 1) una correlación de  $-,713$  con una significancia de  $0,04$  ( $P < 0,05$ ). Según esto, es posible apreciar en la gráfica 44, que a mayor bienestar de pareja (medio alto, alto) se presenta una mayor adaptación emocional (excelente, buena, normal).



*Gráfico 44: Correlación entre bienestar de pareja y adaptación emocional*

Por último, otra relación presentada es entre el bienestar total y la adaptación emocional, que, según la correlación de Pearson, se presenta una asociación moderada de índole negativa ( $r = -,496$   $P < 0,05$ ), (ver anexo 1, tabla 38). Se puede apreciar en el diagrama de dispersión (ver gráfico 45) dos interpretaciones, la primera es, que ante un bienestar total promedio se puede presentar una adaptación emocional normal, no satisfactoria o mala; lo que significa, que ante a menor bienestar total, menor adaptación emocional. Por su parte, ante un bienestar total medio alto y alto, se puede presentar una adaptación excelente, buena o normal, a lo que se infiere, que, ante un mayor bienestar total, una mayor adaptación emocional.

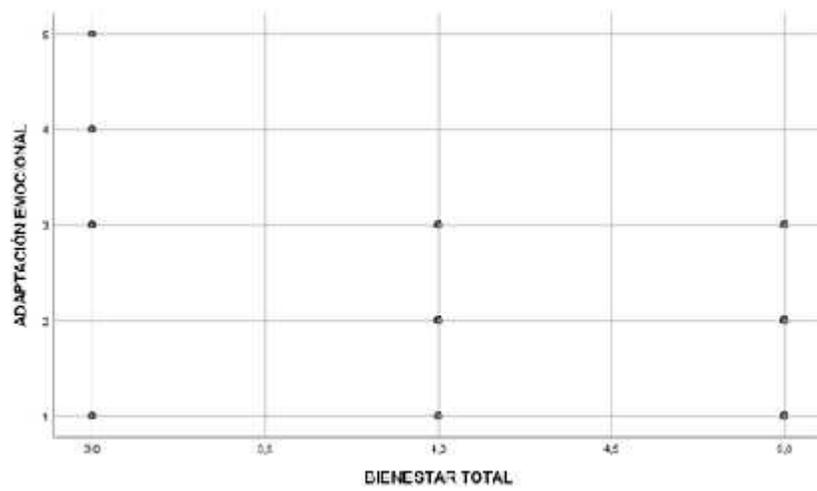


Grafico 45: Relación entre bienestar total y adaptación emocional.

## 8. DISCUSIÓN

La discapacidad a lo largo de la historia ha tenido concepciones diversas, cada una vista desde un marco referencial distinto, donde en un panorama general se han enfocado principalmente en quienes padecen la enfermedad, generando diversas investigaciones y postulados acerca de sus condiciones, limitaciones, sentimientos y necesidades de ser integrados en un mundo que parece ser diseñado para aquellos que son encasillados de acuerdo a la sociedad como “normales”, pero sin desmeritar dichos esfuerzos, es relevante mencionar que frente a la discapacidad no solo se presenta la necesidad de integrar y cuidar a quien lo padece, sino también a aquellas personas, familiares, cuidadores, entre otros que desempeñan el rol de cuidador principal, y que voluntariamente deciden acompañar en sus procesos a estas personas, ya sea en calidad de padres, pareja o familiar, en el dificultoso camino que puede implicar a su vez enfrentarse a la diversidad, a las concepciones y a las mismas condiciones que la sociedad gesta y desarrolla, que aunque se reconoce en muchas ocasiones los sentimientos que advienen a quienes pueden sentirse “incompletos”, se pasa de largo aquellas luchas, pensamientos y sacrificios de quien decide dedicar su tiempo a cuidar la vida de estas personas.

Ante este panorama, nos convoca esta realidad social, en donde siendo más puntuales, la mujer en calidad de madre quien posee un hijo con síndrome de Down sufre el rol de cuidadora, esposa, y demás funciones que se le otorgan culturalmente por ser mujer. Situación que influye no solo en el ajuste de su ciclo vital, si no, en su bienestar. En Colombia existe una cifra considerable de madres que comparten la experiencia de tener un hijo en esta condición, por lo cual y para efectos de la investigación, se tomó una muestra de 20 mujeres en calidad de madres que pertenecen a la Fundación Amadeus de Santiago de Cali, residentes en diversos sectores de la ciudad, de las cuales mediante la aplicación del cuestionario de adaptación de Hugo Bell con normalización española por

Enrique Cerdán, la escala de bienestar psicológico de Sánchez-Cánovas y la ficha de datos sociodemográficos, se logró obtener resultados significativos en la investigación, partiendo de sus experiencias actuales como madres de sujetos con SD.

Conforme a lo expuesto anteriormente, es de gran importancia resaltar que a partir de los datos obtenidos se logró evidenciar en primera instancia que, la gran mayoría de las madres se encuentran en un rango de edad entre los 45 a los 60 años, contiguo a lo anterior, se halló que los hijos de las participantes, oscilan en su gran mayoría dentro de los rangos de edad de los 11 a los 20 años y de los 21 a los 30 años, permitiendo identificar que gran parte de las participantes de la investigación tuvieron a sus hijos en una edad avanzada. Lo cual de acuerdo a Meléndez et al. (2018), Down España (2018) y la OMS (2016), supone que, conforme a los diversos estudios, un factor que suele influir en que los hijos nazcan con síndrome de Down, es la extra edad materna, siendo está a partir de los 35 años, donde las probabilidades de presentarse alguna anomalía congénita aumentan. Infiriendo así, que esta puede ser una de las causas por las que sus hijos poseen la condición, sin desmeritar otros factores que pueden estar asociados.

En segunda instancia, se ha evidenciado en investigaciones de Toro (2015), Mendoza (2011), Palma et al (2015) y Caviedes et al (2015), que la ausencia del rol paterno o la ausencia de un compañero sentimental es una de las características predominantes ante la llegada de un hijo en condiciones diferentes, siendo este el caso de un sujeto con síndrome de Down. Mientras que por el contrario, se halló en la investigación que predomina con un 70% madres que tienen una relación de pareja, ya sea contando con un estado civil de unión libre o casada, denotando ese porcentaje, que en relación con la satisfacción de su compañero, manifiestan sentirse muy satisfechas (57%), satisfechas (36%) y en un grado inferior, ni satisfecha ni insatisfecha (7%), y que, adicional a esto, llevan un tiempo considerable de convivencia, superando la mayoría el rango de

10 años, lo cual alude que para nuestro caso la asociación insatisfacción con la pareja, ruptura de pareja con la tenencia de un hijo con síndrome de Down no es válido, posiblemente, esta situación presentada, puede asociarse con la investigación de Gerber et al (2015), quien halla que la presencia de un hijo en condición especial, puede ser un factor de unión entre la pareja, haciendo que se fortalezcan los vínculos para superar una situación no esperada, explotando así, recursos intrínsecos y extrínsecos con los que contaban. Por su parte, en relación con las que decidieron acabar con el vínculo sentimental o a las que actualmente se encuentran solteras, de acuerdo a este autor mencionado, esto puede estar asociado a otras condiciones que excluyen que es por tener un hijo con esta condición, como el deterioro de la relación incluso antes de estar gestando la madre, quizás influyendo y siendo un factor detonante la presencia de un hijo, pero no se puede ligar a esta causa prefija.

Otro hallazgo encontrando, es que la madre tiende a ser la cuidadora principal de su hijo, en pocos casos, se ve que la labor es compartida por la pareja; sin embargo, esto se justifica en cierta medida por la cultura en la cual nos vemos inmersos, siendo así, cómo afirma Toro (2015), en América Latina hay una tendencia a asociar mujer con madre, denotando para esta una forma de condición natural y rol básico que deben de asumir, siendo el cuidado de los hijos y las labores domésticas, y no solo en los casos de madres que tienen sujetos en condiciones especiales, si no, para toda mujer que se convierte en madre. De igual manera, es un dato relevante encontrado en las investigaciones de Flores y Flores (2014), Villacís y Ortiz (2015), Mena y Moya (2015), Gerber et al (2015), Oliveros et al (2017), Ácaro (2018) y Villavicencio y Romero (2018).

Ahora bien, para dar cumplimiento al primer objetivo específico, siendo estimar el nivel de bienestar psicológico presente en las madres de la fundación Amadeus que tienen hijos diagnosticados con Síndrome de Down, se hallaron correlaciones significativas que aportan al presente objetivo.

Para iniciar, se halló que el bienestar psicológico de las madres está muy ligado a la tenencia o no de una relación de pareja, seguido del estado civil, el estrato socioeconómico que posean y, por último, a quien lleve las riendas de la jefatura del hogar. Para ser más precisos, se presentará un análisis más detallado, teniendo en cuenta los aspectos anteriores en relación con las áreas de bienestar más comprometidas.

Con respecto a la variable de poseer o no poseer pareja, se evidencio que el bienestar subjetivo y el bienestar material es el que en mayor medida se ve implicado; en primera instancia, en relación con el bienestar subjetivo, cabría decir, que aunque no se hayan ponderaciones bajas, si se resalta que en los datos obtenidos las madres que no tienen un vínculo sentimental tienden a poseer menores puntajes de este tipo de bienestar, mientras que las madres que tienen pareja, suelen poseer puntajes de medio alto y alto en relación con esta área. De igual manera, en el caso de bienestar material, donde a la falta de una relación de pareja se tienden a ver resultados promedios, mientras que, ante la presencia de una relación, suelen haber puntajes altos.

Ante esto, Argyle (1993) afirma, que una de las causas para el aumento de la felicidad son las relaciones sociales, que entre esas se encuentra “la amistad, el amor, el matrimonio, y otras relaciones...” (P.7). Así mismo, asiente Diener (1994) que la satisfacción con la existencia se liga con la vida familiar. Esto quiere decir y por lo cual se infiere, que, aunque el sostenimiento de un vínculo de pareja, exige unas condiciones que en su medida pueden sumar un esfuerzo adicional, por el tema de dedicación de tiempo, espacio, recursos económicos, entre otros factores, es de vital importancia para los seres humanos, como seres sociales gestar este tipo de relaciones; aunque bien se sabe, tener un hijo en condición diferencial, como los sujetos con síndrome de Down, las madres dedican más tiempo a su cuidado y crianza, a lo cual se pensaría, que como se ve en las investigaciones de Bastidas et al (2011), Sepúlveda (2015), Hernández, et al (2014) y Fernández et al (2018), ante la alta demanda que

implica tener un hijo en esta condición, las relaciones especialmente la de pareja se tienden a desgastar, a tal punto que suele romper el vínculo. O, por otro lado, como resalta Sánchez (como se citó en Flores y Flores, 2014) y Olivera et al. (2017), las familias suelen sufrir cambios significativos en su cotidianidad cuando llega un nuevo miembro, viéndose obligados a realizar modificaciones en su rutina, hábitos, dinámicas familiares y así mismo, en su relación, disminuyendo el tiempo de intimidad y de dedicación mutua; situación que en algunos casos permite fortalecer el vínculo o, por otra parte, romperlo.

En esta investigación, no se puede inferir si hay desgaste o no de la relación, pero si se puede aseverar, que, según la percepción de las madres, en su gran mayoría como se expresó en párrafos anteriores, están satisfechas con su relación, cuestión que ha permitido que ellas tengan aumento en su bienestar subjetivo, infiriendo que, por el mismo tiempo de relación gestado con su pareja, la llegada de un sujeto con síndrome de Down, les ha permitido fortalecer los vínculos familiares.

Otro punto a agregar entorno a esta área del bienestar, es que como afirma Fernández et al (2018), las madres, indiferentemente si tienen o no una relación de pareja, tienden a asumir la carga y la responsabilidad del hijo con diversidad funcional, desempeñando la labor sin interés alguno como lo expone Mendoza (2011) y Palma et al (2015), evidenciando que, ser madre, y aún más de un sujeto con una discapacidad hace que aumente su satisfacción por un deseo altruista y por una necesidad de su hijo, sensación que benéfica al bienestar psicológico subjetivo.

Por estas razones expuestas, se podría aludir que, aunque las madres que tienen una relación de pareja ponderan altos niveles en su bienestar psicológico, las madres que no poseen un vínculo sentimental, no poseen niveles bajos, pues se debe hacer énfasis, que estas últimas, ponderan resultados promedios, siendo el más bajo, y alto siendo el de mayor nivel. Cabe agregar, que como se dijo antes, el tener una pareja es un punto adicional para presentar aumento en lo

anterior dicho, pero se denota que en estas madres el sentido altruista y el rol que desempeñan, es un factor que permite la satisfacción con ellas mismas.

Así mismo, en cuanto al bienestar material en relación con la tenencia de una pareja, se puede inferir que este resultado, aunque marca una significación positiva para los dos casos (tener o no tener pareja), la diferencia se halla en que, para las madres que si tienen pareja, ponderan resultados medio alto y alto, en contraste con las madres con las madres que no tienen pareja que pondera resultados promedios, que en un panorama general, no es un resultado deficiente, pero si más bajo en relación con las otras madres.

Se debe aclarar, que como expone Sánchez - Cánovas en la escala de EBP, el bienestar material se liga a la percepción de las posesiones materiales que se adquiere, pero también a los ingresos que se obtienen. En este sentido, Fernández et al (2018), Olaya (2017) y Sepúlveda (2015), afirman y hallan en sus investigaciones que tener un hijo con síndrome de Down altera el sistema económico de la familia, ya que implica tratamientos especializados para su enfermedad, y aparte de eso, ante condiciones sociales no inclusivas, deben de buscar estrategias alternas para ser escolarizados, situación que ante familias con poco recurso tienden a desequilibrar.

Ante este panorama, se puede inferir que al tener una relación de pareja estable y que aporte a la economía del hogar, es razonable pensar que ante el caso de las madres que tienen el apoyo de una pareja sentimental, la percepción de bienestar material suela aumentar, disminuyendo las cargas y/o responsabilidades económicas al ser una situación compartida; en el caso opuesto, las madres que no tienen una pareja quien apoye en ese sentido y que puntúan en rangos medio alto y alto, igual a las de las madres que sí poseen una, también sería válido deducir que el sustento económico o apoyo de este, puede entrar por diversos medios, ya sea, que la madre posea una buena economía a raíz de tener moderados ingresos, situación que se percibe en el estudio, o que

su parte, familiares o allegados soporte en este sentido, a lo que hace, que su percepción a nivel material aumente.

Por otro lado, se halló que el bienestar subjetivo, el bienestar laboral y el bienestar psicológico tienen una relación cada uno con el estado civil, situación que se relaciona con la tenencia de pareja, en el sentido de que se data que las madres sólo ponderan tres estados civiles, siendo soltera, en unión libre y casadas, no se dato madres que anunciaran estados civiles de separadas, divorciadas o viudas. Cabría resaltar que, Diener (1994) documenta una relación en su investigación, en donde reporta que, según estudios también mencionados dentro de esta, como los de Andrews y Withey (1976), y Glenn, (1975) las personas casadas tienen mayor bienestar subjetivo en comparación con las personas no casadas, que, aunque para las casadas se evidencian mayor índice de estrés en comparación con las no casadas, también presentan mayores niveles de satisfacción. Situación que para nuestra investigación no sería correcto afirmar, ya que, para las no casadas, entendiendo a éstas a las madres que están en unión libre, ponderan en igual resultado a las casadas. Para esto se infiere, que la situación no está tanto en el estado civil propiamente, sino en el vínculo y la satisfacción que se tenga con la pareja, estado que influye en los diferentes tipos de bienestar, ya sea en el material, subjetivo o propiamente en el psicológico.

Por otro lado, también se evidencia que las madres perciben aumento en su bienestar material ante la posición de la jefatura, examinando, que ante el posicionamiento de una jefatura llevada por el hombre o por los dos, hay índices de mayor bienestar material; a lo que esto se podría ligar en cierto sentido con lo expuesto anteriormente, pues, se entiende que el jefe del hogar, además de ser el ente de autoridad dentro de las familias colombianas, es en cierta medida también, el encargado de las responsabilidades economía. Es por eso, que, ante haber una carga compartida, la percepción ante los ingresos y bienes suelen aumentar.

Además de lo dicho, se infiere que influye también en relación a esto (bienestar material y jefatura del hogar) que las madres de la investigación en su mayoría (60%) están dedicadas plenamente al hogar, y en su mayoría cuentan con una pareja, que se infiere que aporta para el sustento de la casa, o, por otro lado, se evidencia que, las que no laboran se encuentran pensionadas, situación, que permite que ellas tengan una percepción mayor de bienestar material. Por otro lado, las madres que no cuentan con una relación de pareja, y que simultáneamente afirman ser las cabezas del hogar (6 madres de 20), en su mayoría, siendo de las 6, 4 madres cuentan con un ingreso económico, ya sea, siendo empleadas o trabajan independiente.

Ante este panorama, se induce que las madres que llevan la jefatura y ponderan altos resultados, podría deberse a que como se explicó precedentemente tienen un recurso económico, no quitando la posibilidad, que probablemente tengan apoyo por sus redes cercanas.

Otro factor asociado al bienestar material y a la jefatura del hogar evidenciado, se liga a aspectos culturales, en donde en América Latina, el hombre es el que normalmente asume la postura de proveedor, y a quien culturalmente le han asignado que por sus labores reciba mayor remuneración económica en comparación con la mujer (Toro, 2015); a lo que hace, que al ser este la fuente de ingresos en el hogar, la madre pueda percibir su bienestar material como bueno, pues, aunque está en algunos casos, reciba también remuneración económica, el hombre es de soporte también para garantizar el bienestar del hogar. Concretando esta idea, se infiere que, la percepción material en relación a la jefatura del hogar de estas madres, tiende más a ligarse al aspecto cultural, en donde, el hombre como cabeza del hogar garantiza seguridad y estabilidad económica.

Todavía cabe señalar, que otro aspecto de gran relevancia y que influye en el bienestar total de las madres, es la relación entre el bienestar laboral y el estrato socioeconómico que posee; entendiéndose en primera medida, que para

esta área (bienestar laboral) no todas las madres respondieron al cuestionario, pues como se dijo anteriormente, el 60% actualmente no laboran, por ende, el 30% solo respondió a este apartado.

Una de las cuestiones a analizar, es que como se halló en las investigaciones de Fernández et al (2018) las madres que posee hijos con síndrome de Down, suelen abandonar sus trabajos para dedicarse al cuidado plena de su hijo; situación que en nuestra investigación no se puede inferir por dos razones principales, la primera, las madres tienen una edad entre los 45 y 65 años, que, por reglamentaciones Colombianas, es el tiempo estimado para reclamar su derecho pensional, como se evidencia en las madres, que aunque no todas refieren ser pensionada, un porcentaje considerable manifiesta lo dicho; en segunda instancia, si se data madres amas de casa, pero no podríamos asentir que su retiro laboral es a causa de esto.

Se debe agregar que, ya propiamente con las madres que laboran, como se mencionó en párrafos anteriores, se data que el estrato socioeconómico es un factor que influye en esta área del bienestar laboral, evidenciando en primera instancia que en Colombia el estrato se mide por el nivel de acumulación de bienes y riquezas que se posean, leyéndose de tal modo como pobreza o riqueza, clasificando para los estratos 1, 2 y 3 como los menos favorecidos, y el 4, 5 y 6 son personas con mayor recurso económico, cabe reconocer que la estratificación no mide la cantidad ingresos, sino la suma de bienes adquirido (DANE, s.f) y en segunda instancia, Sánchez – Cánovas (2013) determina que el bienestar laboral, es la satisfacción que se tiene dentro las labores ejercidas, liga tanto al sueldo ganado, como al ambiente laboral gestado.

En este sentido, esto parece asentir que, como el bienestar laboral se liga en cierto modo a la remuneración económica, el estrato influye en el posicionamiento subjetivo en el que se encuentra la madre, ligado también a su nivel de escolaridad, que aunque no se data en los resultados esta correlación, se infiere que, las madres que tienen una educación elemental suelen tener

estratos bajos, a lo cual, dentro del sistema colombiano, y según la organización dada por el mundo laboral, estas personas tienden a tener empleos acorde a su nivel de educación, caracterizados por ser de mayor esfuerzo físico, a lo que esto influye del mismo modo en sus ingresos recolectados, factor que afecta al bienestar material. Por su parte, las madres que ponderan estratos altos, siendo estos 4, 5 y 6, suelen evidenciar niveles escolares superiores, ya sea, nivel técnico, tecnólogo, universitario o posgrado, teniendo una correlación entre lo estudiado y lo adquirido monetariamente, que de igual modo repercute en este bienestar.

De igual modo, en cuanto otro aspecto evaluado en esta área por la EBP, se puede inferir que las madres que tienen estratificación baja, el nivel de estrés laboral puede ser alto, en comparación con las madres de estratificación alta, que, aunque puede haber factores estresores, se deduce que se pueden dar en menor medida.

Así que, todo esto dicho anteriormente, son factores que influyen significativamente en el bienestar psicológico, ya sea de una manera positiva o negativa; para esta investigación se pudo evidenciar que cada área evaluada que compone a este total, el bienestar psicológico, no se hallaron ponderaciones bajas o medio bajas, en su mayoría todos se encuentra en un nivel promedio, alto y medio alto, situación que puede deberse en cierta medida a varios factores, como lo es el nivel socioeconómico que poseen, estando la mayoría en estratos 3,4 y 5; la edad del hijos, datando que el que menor edad tiene, es de 9 años, aunque el promedio es entre los 21 y 30 años, deduciendo, que aunque es un tiempo corto, la madre ha tenido un lapso para reconocer las situaciones que debe ajustar entorno a su vida y a su hijo, para así transitar una vida esperada, aunque esto depende de cada sujeto, en un panorama general son las situaciones esperadas; cabe agregar, que en las madres de la investigación hay presencia en la mayoría de un compañero sentimental, situación que sirve de

apoyo no solo para lo que compete de la crianza y cuidados del hijo, si no, como soporte emocional.

También, y no siendo menos importante, el ciclo vital en el que se encuentran influye en el bienestar psicológico, viendo así, que la mayoría cursan la adultez, y en su minoría la adultez mayor, esto es de gran relevancia en varios aspectos, el primero, como afirma Ryff, C. y Keyes, C. (1995), en esta etapa de la vida se tiende a contar con mayores recursos resilientes y mayor desenvolvimiento de recursos de afrontamiento, aunque no podemos determinar esto último dicho en el estudio por la escasa información que se cuenta de esto, se puede inferir por las puntuaciones obtenidas en la escala de Sánchez – Cánovas, que a pesar de las adversidades y del desajuste psicológico que en su momento se pudieron presentar ante la llegada de un miembro de la familia con síndrome de Down, en este caso en calidad de hijo, como lo demarcan las investigaciones de Ortega, Torres, Reyes y Garrido(2010), Conti (2011), Falappa (2012), Huiracocha, Almeida, Huiracocha, Arteaga, Arteaga, Barahona y Quezada(2013), Rubio(2015), Gerber, Dos Santos, Negrao, Salomão, Famá,Brunoni (2015), Viteri (2013), Meléndez, Arcos y Maldonado (2017), Meléndez, Quispe y Arias (2018) y Huanca (2018), estas madres han podido superar las desventuras. Y no solo eso, si no, los retos que, como madre, esposa, hija, y demás roles asignados a tenido que enfrentar.

En segunda instancia, se puede ligar también el buen bienestar psicológico al ciclo vital en el que se encuentran, debido a que se infiere que han podido cursar un lapso considerable de su vida, que les ha permitido dar cumplimiento con su proyecto de vida, situación que en las investigaciones de Urrego, et al (2012), Rea, et al (2014); Hernández et al (2014), Sepúlveda (2015), Mejía, et al (2017), Tuberquia et al (2018) y Fernández et al (2018), es un factor primordial, pero se ve desde un sentido negativo, ya que denotan, que la llegada de un bebé con síndrome de Down vienen como modo de interrumpir este, en su contrario, en esta investigación se puede apreciar en un sentido opuesto, donde

este sujeto llega a complementar el proyecto de vida de la madre, brindándole herramientas y fortaleza para potencializarlo, a tal punto, que en un panorama general, pareciera haber fortalecido la relación de pareja.

Cabe agregar que, las buenas puntuaciones en el bienestar psicológico de las madres de la investigación pueden deberse también a otro factor adicional hallado en la investigación de Cruz (2014), en donde el autor detectó que las actitudes maternas ya sean de rechazo o de aceptación influyen en el bienestar psicológico, evidenciando que a mayor actitudes de aceptación materna hacia su hijo con diversidad funcional, mayor bienestar psicológico, y más aún, encontró que a mayor nivel de bienestar material, siendo este principalmente los recursos económicos que poseen las madres, la actitud materna de rechazo disminuye y viceversa, al igual que, a mayor nivel de bienestar de pareja la actitud materna de aceptación incrementa.

Aunque en esta investigación no se indagaron por las actitudes maternas, se puede inferir a partir de lo dicho por Cruz (2014) que algo similar sucede en las madres de la Fundación Amadeus que tienen hijos con síndrome de Down; pues presentan un alto bienestar en las áreas que componen al bienestar total, y en este propiamente, infiriendo que han tenido un buen proceso emocional y cognitivo para entender la situación del hijo que tienen, aceptándolo y acogiéndolo, cuentan además para esto, con los recursos mencionados anteriormente.

Para finalizar y responder certeramente lo concerniente al primer objetivo, se estima que las madres de la fundación Amadeus que tienen hijos con síndrome de Down presentan en un promedio, un nivel medio alto de bienestar psicológico, situación satisfactoria de los recursos que han desarrollado a lo largo de su vida y con los que actualmente cuentan.

Por otro lado, en lo que respecta al segundo objetivo de la investigación, siendo este el conocer el estado de la adaptación que presentan las madres de la fundación Amadeus que tienen hijos con síndrome de Down, se

procede a exponer el análisis de los resultados obtenidos sobre la adaptación de las partícipes.

Para empezar, es preciso comprender que de acuerdo algunos autores como Nuttin (1970) y Spencer (citado en Meyer,1970) la adaptación es entendida como un equilibrio homeostático o el ajuste de las relaciones internas a las externas. Lo cual supone que para hablar de adaptación, primero sea necesario considerar la presencia inherente de un evento o situación desequilibrante a la que los sujetos se enfrentan, y posteriormente deben adaptarse, pues de acuerdo a Landauer (1974), Lazarus y Folkman (1984) adaptarse implica afrontar la situación que ocasiona el desajuste. Conforme a esto, es relevante mencionar que dichas mujeres que cumplen el rol de madre están sujetas a un proceso de adaptación, pues esta transición normativa englobada dentro del curso de vida del género femenino, comprende cambios significativos no solo a nivel psicológico y físico sino también, en la estructuración de sus proyectos de vida y su cotidianidad, pues de acuerdo a Meyer (1970) todo sujeto transita ineludiblemente por procesos de adaptación, siendo posible comprender a partir de esto, que el ser humano está supeditado a adaptarse de una forma socialmente aceptada o no.

Partiendo de lo anterior, se podría decir que las madres pasan por un proceso de adaptación considerado en primera instancia como normativo, pero que a su vez comprende un proceso disímil debido a la característica adicional con la que vienen sus hijos, siendo esta la condición de síndrome de Down, a la que muchos preferirían resaltar como una “discapacidad” que trae consigo una carga social compleja, debido a que a nivel social y cultural, estos se consideran de forma negativa e incluso peyorativa, pues de acuerdo a autores como Conti y Falappa (2012) la noticia del diagnóstico genera en los padres un impacto emocional, experimentando así un proceso de duelo con relación a la pérdida del hijo ideal, aquel que por defecto se esperaba “sano” o “normal” según criterios

sociales. Siendo estos últimos de acuerdo a Landauer (1974) unos de los factores predisponentes o influyentes en la adaptación.

Pero a su vez, es relevante mencionar que dicha adaptación está sujeta a la aceptación misma de la condición de su hijo y al alejamiento de las concepciones negativas establecidas socialmente sobre la discapacidad y el síndrome de Down, teniendo presente que como afirma Down España (2018), estas personas se desarrollan de igual forma a un niño promedio, pero de forma distinta, lo cual requiere establecer estrategias de crianza apropiadas para que estimulen su desarrollo y sus procesos de aprendizaje, incentivando así un mayor grado de autonomía en sus hijos, situación que permite también la mejoría en la calidad de vida de las madres.

También, cabe destacar que en el trascender de la adaptación de estas madres a la condición de sus hijos, se presentan una serie de repercusiones en sus diversas esferas tales como en su aspecto físico, social y psicológico (Lazarus y Folkman, 1984). Siendo estos de interés para la presente investigación, ya que frente a la llegada de un hijo Down se pueden posiblemente gestar cambios significativos en su área familiar, de salud, social, emocional y profesional.

Para iniciar, en lo que respecta al área familiar, autores como Mena y Moya (2015) y Oliveros et al (2017) afirman que las madres con hijos Down experimentan cambios significativos dentro de esta, tales como: el aumento de responsabilidades, el cambio de roles y de las dinámicas dentro de la relación conyugal, entre otras. Además, Mendoza (2011), Caviedes et al (2015), Palma et al (2015) y Bernal (2016) concuerdan en que, ante la llegada de un hijo con síndrome de Down, puede desencadenarse un proceso de desadaptación, afectando el ciclo vital de la familia, y según lo postulado por Rubio (2015) en su investigación, este proceso de adaptación puede verse implícitamente predominado por el tipo de composición familiar, el nivel de escolaridad de los padres, los recursos económicos, el conocimiento previo sobre la diversidad

intelectual que posee su hijo, el nivel de dependencia de este y finalmente, el nivel de apoyo que reciban por parte de agentes externos.

En contraste con lo referido por los diversos autores en torno a la adaptación familiar, y conforme a lo hallado en la investigación, se conoció que en esta área evaluada, las madres cuentan en su gran mayoría siendo éste el 55% con una adaptación “normal”, seguido del 20% con adaptación “buena” y una minoría con el 25% entre “no satisfactoria” y “mala”. Hallándose así, una predominancia de valoraciones positivas con relación al ámbito familiar en las madres y los postulados anteriores, siendo posible inferir que las participantes de este estudio en su gran mayoría han logrado establecer un ajuste positivo en su ámbito familiar sobrellevando los retos que trae consigo su maternidad.

En continuación a la idea, se podría considerar que uno de los factores que han influido significativamente en dicho resultado, son los años que llevan frente a la crianza de sus hijos, pues como bien se mencionó previamente, la gran mayoría de los hijos de las participantes oscilan entre las edades de los 11 a los 30 años, lo cual pudo haber permitido que los posibles síntomas frente al desequilibrio que ocasiona la llegada de un hijo Down en las familias y su impacto según lo referido por Mendoza (2011), Caviedes et al (2015), Palma et al 2015) y Bernal (2016), hayan disminuido significativamente a lo largo de los años, o por otro lado, hayan tenido una resolución favorable para sus integrantes, generando las modificaciones necesarias dentro de las dinámicas familiares para adaptarse a la diversidad de este integrante, o en su defecto, nunca se hayan presentado afectaciones significativas a causa de la cohesión familiar y las herramientas intrínsecas de cada uno de sus integrantes.

Se debe agregar que, como menciona Mena et al (2015) y Oliveros et al (2017), las madres tienen un aumento de las responsabilidades, esto pudiéndose deber, que acerca del 75% de ellas cumplen la labor de cuidadora principal, lo cual trae consigo un mayor nivel de compromiso hacia el cuidado del hijo, posiblemente ocasionando, que estas dejaran de lado la satisfacción de otros

intereses personales, como por ejemplo el área laboral, ya que se halló que cerca del 40% se desempeña como ama de casa. Frente a lo mencionado, es relevante aclarar que, no necesariamente el hecho de que gran parte de las madres se desempeñe como ama de casa y a su vez como cuidadora principal, puede generar afectaciones negativas en estas, a pesar del aumento de responsabilidad frente a la crianza de sus hijos, pues dichas pueden percibirlo como un aspecto positivo que ayuda a la distribución de responsabilidades dentro del hogar, generando a su vez un mayor nivel de cercanía y fortaleza dentro del vínculo familiar, lo cual posiblemente pudo haber influido en la predominancia de los resultados positivos frente a la valoración de la adaptación en esta área.

En relación a los factores que influyen en el proceso de adaptación expuesto por Rubio (2015), es posible identificar dentro la investigación aspectos similares que lo validan, viendo que, las madres presentan mejores resultados ante poseer niveles de escolaridad más altos, de igual modo, se hayan casos en los que el tipo de familia influye considerablemente, como el de tipo biparental; así mismo, se denota que mayor estrato socioeconómico, mayor adaptación. Pudiendo ser estas características de la muestra un factor protector ante el afrontamiento de la crianza de sus hijos.

A sí mismo, se puede identificar, que frente al apoyo social, es de suma importancia reconocer el papel que juega la fundación Amadeus en el ajuste de las madres de la investigación, pues su intervención inherentemente impacta sobre sus procesos a nivel personal y familiar, ya que esta supone un apoyo de índole multidisciplinario que permite generar orientación sobre la condición de sus hijos, disminuyendo los niveles de desconocimiento frente al diagnóstico de estos, y a su vez, minimizando las posibilidades de sobrecarga en las familias, principalmente en aquellas madres que suplen el rol de cuidadoras principales, y que al mismo tiempo llevan la jefatura del hogar sin contar con el apoyo de una pareja sentimental.

En cuanto a la adaptación en el área de la salud, es relevante mencionar que autores como Villacís et al (2015) y Fernández et al (2018) concuerdan que, ante el desequilibrio ocasionado en la vida de las madres frente a la llegada de un hijo diagnosticado con síndrome de Down, se presentan alteraciones psicosomáticas generando una variación en la salud de estas, lo cual surge como una respuesta adaptativa ante lo inconciliable. Por su parte, Urrego et al, (2012), Sepúlveda, (2015) y Olaya, (2017) postulan que dichas alteraciones pueden presentarse de forma transitoria o permanente, generando finalmente el desarrollo de una enferma a causa de la sobrecarga.

Frente a lo mencionado por estos autores y en relación a los resultados arrojados dentro de la investigación, los cuales fueron que, cerca del 15% de la muestra presentó una adaptación en su salud excelente, el 30% buena, el 20% normal, el 30% no satisfactoria y un 5% mala. A lo cual se podría inferir, que estas madres en su gran mayoría gozan de un adecuado nivel de salud, donde aquellas alteraciones psicosomáticas como lo son las cefaleas constantes, el agotamiento físico, las afecciones gastrointestinales o cutáneas y dolor muscular, referidas por Villacís y Ortiz (2015) y Fernández et al (2018) no se presentan en estas madres de forma regular, permitiendo inferir que, estas no experimentan actualmente sobrecarga frente al cuidado de sus hijos, lo cual puede obedecer a diversos factores ya mencionados, como el tiempo de crianza, la presencia de un adecuado apoyo familiar y social o el contar con estabilidad económica. Pero más allá de los factores de carácter externo que han permitido la adecuada adaptación en la salud, es relevante resaltar que posiblemente otro factor crucial en estos resultados, son los recursos intrínsecos con los que estas cuentan, como es un adecuado nivel de bienestar psicológico y posiblemente de resiliencia, lo cual evita que se generen procesos de somatización; pues conforme a Muñoz (2009), aquellos pacientes que lo experimentan suelen caracterizarse por “tener historia de relaciones interpersonales pobres y deficientes, conductas disruptivas, escasa

adaptación social y laboral...”p57. No siendo este el caso predominante en la muestra de este estudio.

Otro punto importante a tener presente dentro de los resultados obtenidos en la adaptación en el área de la salud, y que pudo influir significativamente en los resultados de aquellas madres que no presentaron una buena adaptación en esta esfera, es probablemente la presencia de alguna alteración psicológica relacionada con el curso de vida en el que se encuentran, siendo este adultez y adultez mayor, y que dicho no obedeciera al resultado de una posible psicomatización frente a la situación de sus hijos, constituyendo así un punto relevante a indagar y tener presente en futuras investigaciones.

En cuanto a la adaptación social y retomando lo postulado por Landauer (1974) frente a la influencia del aspecto colectivo en los procesos de adaptación, se halló que las participantes de la investigación obtuvieron, el 35% una buena adaptación social, el 50% normal, el 10% no satisfactoria y el 5% mala. Dado esto, se podría inferir, que la gran mayoría de la muestra cuenta con una adecuada adaptación en el ámbito social, siendo esto lo opuesto a lo referido por Mena et al (2015), Oliveros et al (2017) y Ácaro (2018) en sus investigaciones, quienes evidencian que las madres con hijos Down, tienden a predominar la disminución de las relaciones sociales, experimentando sentimientos de tristeza, frustración y exclusión. Constatando que para esta investigación, gran parte de las madres no cumplen con dichos supuestos, ya que no se evidencia actualmente que están experimentando cambios significativos según el instrumento aplicado en cuanto a sus interacción con otras personas, lo cual puede obedecer a las características individuales y contextuales de la muestra de este estudio; cabe asentir, que posiblemente se presentaron en un inicio, cuando quizás estaban haciendo el tránsito por el ajuste, disminuyendo sus lazos sociales, pero, actualmente, al parecer se han restablecido y se perciben así, con buena adaptación social.

A su vez, es relevante agregar que otro factor que pudo influenciar en la adecuada adaptación social de estas madres, es la inclusión de sus hijos dentro de un ámbito educativo, siendo este la fundación Amadeus, lo cual supone de igual forma, el sentirse respaldada, comprendida y parte de un grupo que comparte sus experiencias como madres de hijos con diversidad intelectual. Menciona Caviedes et al (2015), que la falta de inclusión social, específicamente en los ámbitos educativos para sus hijos, implica un factor estresor para los padres, pues la educación se considerada vital en el curso de la vida y el no poseerla puede generar a nivel personal de estas madres una sensación de exclusión por parte de la sociedad.

Así pues, con relación a dicha área, se evidencio dentro los resultados una correlación entre el estado civil y la adaptación social, permitiendo evidenciar, que los estados civiles casados y unión libre presentan mayores niveles de adaptación social, mientras que aquellas madres de estado civil solteras, presentaban una variación entorno a su adaptación social, fluctuando entre buena y mala. Esto permite entender que la presencia de una relación sentimental siendo esta en menor o mayor grado de compromiso adquirido, repercute satisfactoriamente en la adaptación de las madres, como es el caso de la adaptación a nivel social, pues quienes cuentan con un cónyuge se sienten respaldadas y acompañadas en el proceso de crianza y tenencia de su hijo con diversidad intelectual, cabe resaltar, que como se mencionó anteriormente, dicha condición de sus hijos posee una valoración peyorativa en la sociedad, lo cual hace que estas presenten dificultades en la asimilación de la situación de sus hijos y sobrecarga al sentirse solas en el proceso.

Por otro lado, en lo que respecta a la adaptación emocional, la investigación arrojó que cerca del 20% de las madres poseen una buena adaptación en dicha esfera, mientras que 45% obtuvo una valoración buena, otro 25% normal, un 5% no satisfactoria y finalmente otro 5% mala. De lo cual se podría inferir que gran parte de la muestra cuenta con una apropiada adaptación

emocional, evidenciándose lo referido por Flores, et al (citado en Fernández, et al 2018), quien afirma que las emociones presentadas por las cuidadoras principales pueden ser de orden negativo como positivo, lo cual dependerá de las experiencias previas a nivel personal de estas personas. Frente a esto se podría decir, que posiblemente dichas madres no experimentan actualmente emociones negativas como los son: la ira, la culpa, la frustración, el miedo, la ansiedad, entre otros. Sino que, conforme al resultado positivo obtenido en la adaptación emocional, posiblemente estas presentan emociones de orden positivo, tales como el amor, el aumento de la autoestima, la gratificación por la labor realizada, etc.

Ahora bien, en lo que concierne a la adaptación profesional, se pudo hallar que, el 30% de las madres presentan un ajuste excelente, el 25% buena, un 5% no satisfactoria, un 10% mala y finalmente se halló que, cerca del 30% de la muestra no se encuentra laborando. Información de la cual se puede inferir que, pese a los posibles retos que conlleva la maternidad de un niño Down, la gran mayoría de las madres que se encuentran laborando, presentan una apropiada adaptación en sus trabajos dando frente a las diversas tareas que deben desempeñar, desde el rol de madre y a la misma vez, desde el cómo profesional. Por su parte, a diferencia de lo evidenciado en esta investigación, Fernández et al (2018), manifestó que dentro de los hallazgos de su investigación las madres de hijos con síndrome de Down presentaban problemas en su ámbito laboral, lo cual puede obedecer a las diferencias de la muestra y a los recursos intrínsecos y extrínsecos con las que estas cuentan.

En adición a lo anterior, se encontraron otra correlación entre la adaptación profesional y las variables del estado civil, relación de pareja, tiempo de pareja y jefatura del hogar. Las cuales demarcan un notable vínculo entre la adaptación profesional y la presencia de una relación de pareja en la vida de aquellas madres. Pues de acuerdo a los resultados obtenidos en las correlaciones, se evidencia que quienes presentan los estados civiles casados y

unión libre presentan una mayor adaptación profesional, siendo estas entre excelente y buena, presentando aquellas madres solteras una variación entre positivas y negativas en sus resultados frente a dicha área. Además, se encontró que las madres que cuentan con una relación sentimental y dicha es de larga duración, presentan un mayor nivel de adaptación en su esfera profesional. Lo cual, en contraste con lo expuesto por Mendoza (2011) quien halló en su investigación que frente a la llegada de un hijo con discapacidad, la figura paterna suele ausentarse de la crianza de este, presentándose una separación conyugal, se puede decir que dicho suele variar, pues de acuerdo a lo encontrado en esta investigación se evidencia una mayor presencia de la figura paterna, influyendo de forma significativa en la adaptación en las diversas esferas de la madre, lográndose concluir que la presencia de estos generan un mayor bienestar, adaptación y percepción de apoyo social.

Finalmente, en cuanto al nivel de adaptación total de las madres, se encontró que el 45% de ellas poseen una buena adaptación, seguido de un 20% no satisfactorio, un 15% mala, y un 10% excelente. Teniendo en cuenta estos resultados, es posible deducir que gran parte de las participantes cuentan con una adaptación promedio en lo que respecta a los diversos ámbitos, siendo estos el familiar, emocional, laboral social y profesional. Los cuales pueden obedecer a una serie de factores protectores que han permitido que estas madres presenten una oportuna adaptación, siendo estos la presencia de diversos recursos intrínsecos que les han permitido una mejor asimilación y respuesta ante los sucesos desequilibrantes, así mismo, influye los factores externos con los que cuenta, como la presencia de la figura paterna de sus hijos y a su vez de una relación estable, lo cual permite una mejor distribución de responsabilidades y estabilidad económica, entre otras. Siendo posible confirmar lo anterior de acuerdo a lo encontrado por Caviedes et al (2015) en su investigación, evidenciando que no todos los padres presentan afectaciones emocionales ni

efectos negativos sobre sus vidas ante la llegada de un hijo Down, puesto que éste a su vez puede incidir positivamente en el crecimiento personal de estos.

Para cerrar en lo que respecta al segundo objetivo, cabe añadir, que otro factor determinante dentro de los procesos adaptativos de estas madres, son las características biológicas y psíquicas con las que cuentan, siendo relevante de igual modo el curso de vida en el que se encuentran, pues conforme a estas, el desequilibrio será menor o mayor, y en su efecto repercutirá a su vez en como cada sujeto se adapte a determinadas situaciones (Nuttin, 1970; Meyer, 1970; Lazarus y Folkman, 1984).

Y en cuanto al tercer objetivo, el cual consta de la comparación entre el nivel de bienestar psicológico y el estado de adaptación presente en las madres, se halló que el ajuste emocional influye en todas las áreas del bienestar, tanto en el bienestar subjetivo, material, laboral y el psicológico, solo excluyendo al bienestar de pareja.

Ante esto, como afirma Flores et al (citado en Fernández, et al 2018), las madres que experimentar emociones negativas en el curso del ajuste, tales como la ira, la culpa, la frustración, la ansiedad, el miedo, entre otras, suelen tener mayor insatisfacción; por su parte, las madres que experimentar en este transcurso emociones positivas como el cuidado, el amor, la gratificación por la labor realizada, etc., presentan mayor satisfacción. Ante esto, se puede inferir que en esta investigación hay una tendencia similar, en donde las madres que presentar mayor adaptación emocional, simultáneamente presentan mayor bienestar en todas las áreas, y por su contrario, las madres que tienen bajo bienestar tienden a tener baja adaptación emocional.

A lo que para esto se infiere, que las emociones siendo positivas o negativas tienen incidencia en todo lo que respecta al placer y a la tranquilidad de una persona, pues cabe mencionar que al ser estas la que gobiernan parte de nuestra salud mental, implican no solo a nuestra parte psicológica, si no, que tiene repercusiones en todas las funciones que ejecutamos, en este caso, en su

trabajo, en los bienes adquiridos, en la relación consigo mismo, entre otras, y que en un sentido contrario, también todo lo que ejercemos y los roles que cumplimos, nos exige un grado de adaptación emocional, pues es indudable y más para las madres que están en condición de cuidadoras, al mando del hogar y sin una relación estable, su condición económica y su satisfacción en el trabajo, influirán considerablemente en su parte emocional, pues ante tener poca accesibilidad al dinero, y sumado a esto, tener un hijo en condiciones especiales, hace que, posiblemente presente inestabilidad psicológica, ya que son factores de riesgo asociados.

No se puede desmeritar, que las madres de la presente investigación no ponderan resultados bajos, ni medio bajos, se destaca que la mayoría tienen un nivel promedio, pero sí evidenciando en cada área que hay en unos resultados superiores en relación con otras, a lo cual se ajustaría a lo anterior dicho. Haciendo una salvedad y deduciendo que, las madres presentes tienden más a presentar emociones positivas, situación que beneficia a lo hallado en relación con su bienestar.

Siguiendo esta misma línea, Romeo y Peralta (como se citó en Sepúlveda, 2015) y Bastidas et al (2013) encuentran en su investigación, que las madres presentan un advenimiento de emociones que fluctúan entre altas y bajas, no correspondiendo a un tiempo específico, pero sí dependiendo de los recursos con los que se cuente dentro del núcleo familiar, como lo es la presencia de las creencias culturales y/o religión. Para efectos de esta investigación, no se indago en ese aspecto, pero se podía inferir que de acuerdo a lo puntuado en la EBP, las madres presentan un vínculo con un sujeto u objeto de soporte que le ayuda a darle sentido a su vida, y puede ser esta una de las razones para el aumento en su bienestar y así mismo en su adaptación emocional.

También como afirma Rea et al (2014), las emociones que se advienen en este proceso pueden perdurar a lo largo de los años, logrando en un momento determinado sufrir alguna modificación, ya sea positiva o negativa,

presentándose simultáneamente disminución a aumento de un factor protector que interfiere ante una demanda específica. Por lo cual, esta puede ser una de las causas para que se evidencie esos resultados en las madres, pues al ser esta investigación transversal, no se puede determinar cómo han vivido el proceso de adaptación antes de este tiempo las madres, por lo cual queda inferir, que seguramente en el inicio de todo este proceso de ajustarse al diagnóstico proporcionado a su hijo, advinieron emociones negativas, acompañadas del llanto, la desilusión, de reproches y demás, como se ve en las investigaciones de Ortega et al (2010), Conti (2011), Falappa (2012), Huiracocha et al (2013), Rubio(2015), Gerber et al (2015), Viteri (2013), Meléndez et al (2017), Meléndez et al (2018) y Huanca (2018), quienes afirman que el comunicado de estos diagnóstico generan desajuste psicológico, acompañado de alto estrés.

No siendo este el caso que compete a la investigación, ante lo anterior, se puede decir, que como se dijo en párrafos de anteriores, la presencia de una buena adaptación emocional y un buen bienestar psicológico, entendiendo a éste en todas sus áreas, se debe a que las madres han tenido un tiempo considerable para hacer el reconocimiento de estas emociones y hacer un ajuste en su vida alrededor de esta situación inesperada.

Al mismo tiempo, se encontró una correlación entre el bienestar laboral y material con la adaptación a las esferas de la salud, profesional y el compilado de todas estas. Lo cual supone una incidencia predominante de los recursos económicos en el bienestar y la adaptación de la muestra, donde el poseer bienestar laboral, supone a su vez estabilidad y capacidad para cubrir las necesidades básicas como lo es el alimentario, la salud, la educación y la vivienda. Pudiéndose contrastar lo anterior con lo referido por Mendoza (2011), quien afirma que la calidad de vida, está relacionado directamente con el factor económico, siendo menos relevantes los factores emocionales, pues de acuerdo con sus hallazgos, la percepción de calidad de vida de los cuidadores principales,

está vinculada directamente con la de aquella persona a su cargo y la satisfacción de todas sus necesidades.

Lo anterior supone que, ante un adecuado bienestar material y laboral, entendiendo a este último como un empleo estable con un adecuado clima laboral, que brinde la seguridad de un ingreso constante a los hogares de dichas madres, incide positivamente en la salud, pues de acuerdo a los resultados encontrados en esta investigación, a mayor bienestar material, se presenta mayor adaptación en salud. Lo cual permite inferir que las madres de la investigación que obtuvieron una buena adaptación en salud, siendo estas el 65%, representando la mayoría, gozan de la posibilidad de satisfacer todas sus necesidades y las de sus hijos, permitiendo esto a su vez disminuir los factores que puedan afectar la salud de las madres, pues ante las dificultades económicas y las preocupaciones que surgen por el bienestar propio y el de su familia, dichas pueden experimentar alteraciones psicosomáticas ocasionando variaciones en su salud (Villacís y Ortiz, 2015).

También, al mismo tiempo cabe aclarar que aquellas madres que no se encuentran laborando presentaron de igual forma un adecuado bienestar material, siendo posible inferir que no necesariamente este puede depender del hecho de que la madre labore, sino que frente a dicho resultado positivo influyen otros factores que obedecen a las características propias de las dinámicas de cada hogar, que posibilitan un adecuado bienestar en esta área, como es en algunos casos la responsabilidad del sostenimiento económico del hogar por parte del cónyuge, o al ser pensionadas, puede que tengan otras alternativas para el ingreso del dinero, cómo poseer pequeños negocios dentro de sus hogares, entre otros.

Finalmente, en cuanto a estas relaciones encontradas, es posible inferir que el factor económico siendo esté evidenciado en la presencia de un adecuado bienestar material y laboral, incide significativamente en la adaptación de las madres a sus diversas esferas, siendo éstas: familiar, profesional y de salud,

pues la satisfacción de sus necesidades básicas y las de sus hijos provee una posible sensación de seguridad que influye positivamente en su bienestar y procesos de ajuste.

Y por último, en lo que respecta a los alcances de la investigación, se logró cumplir con los objetivos propuestos, siendo estos identificar el nivel de bienestar psicológico y el estado de adaptación de las madres y contrastarlos, consiguiendo obtener datos relevantes sobre las variables mencionadas a partir de la muestra tomada; de igual modo, se logró obtener relaciones significativas entorno a lo investigado, pudiendo detectar factores que inciden positivamente dentro de estas variables, como son las características personales, la presencia de una relación de pareja estable, la estabilidad económica, el nivel de escolaridad básico, el apoyo social generado por parte de la fundación, entre otros mencionados a lo largo del escrito, lo cual han permitido un impacto a nivel teórico y práctico, siendo más específicas, a nivel teórico se ha impactado con relación al aporte a la comprensión del presente fenómeno, y, a nivel práctico, se puede aludir que a partir de lo hallado frente al bienestar psicológico y adaptación de las madres de hijos con síndrome de Down, los cuales representan el 40% de la población de la fundación Amadeus, se podría desarrollar propuestas que aporten a la mejoría del bienestar de estas familias, y así mismo, a la población con diversidad intelectual desde una mirada interdisciplinaria.

En cuanto a las limitaciones de la investigación, evidenciamos que, aunque se data por el DANE alta presencia de sujetos con Síndrome de Down en la Ciudad de Cali, nos encontramos que acceder a esta población es complejo, en primera instancia, las fundaciones y/o instituciones que atiende a estos sujetos y a sus familias, no tienen amplia apertura para realizar estos trabajos; y, en segunda instancia, las madres, que eran nuestro foco de interés, al comunicar que la investigación era con ellas, tendían a generar resistencia, sensación que puede ser entendible, ya que el presente trabajo, implicaba indagar por aspectos personales.

Otro aspecto limitante en la investigación, es el tiempo con el que contaban las madres, ya que, como se aludió en párrafos anteriores, la mayoría son amas de casa con la particularidad de ser cuidadoras principales de su hijo, o por su parte, tenían un empleo, situaciones que obstaculizaba un encuentro formal; cabe aclarar, que conjunto a la Fundación Amadeus pudimos dar solución a esto, realizando visitas domiciliarias en los casos donde se consideró necesario, adicionalmente, en un espacio generado por la misma institución se gestó un encuentro con los padres de familia, donde se pudo abordar la mayor cantidad de madres posibles para la aplicación de los instrumentos, clarificando que todo fue con previo aviso por medio de correo electrónico y llamadas telefónicas. Y, por último, otro aspecto que condiciona la investigación y que afecta en cierto sentido, es la muestra, que aunque se considera un buen número, siendo estas 20 personas, para efectos de análisis y de generalizar datos, limita lo deseado.

Para terminar, se recomienda a futuras investigaciones ampliar la muestra, en donde participen madres con los mismos criterios de inclusión, pero con un rango de edad más variado, para así tener una perspectiva más amplia, ya que, las madres partícipes de esta investigación se encontraban la mayoría llegando a la adultez mayor, lo que en cierto sentido es un limitante a la hora de la recolección de los datos; de igual modo, se recomienda utilizar madres que tengan hijos en el periodo de la infancia, esto con el objetivo de analizar más a profundidad el ajuste psicológico ante el sostenimiento de un hijo Down, y percibir los factores que influyen al iniciar este proceso.

Además de esto, se recomienda la utilización de un grupo de control constituido por madres con hijos que no cuenten con ningún tipo de diagnóstico asociado a la discapacidad, con el fin de generar una comparación con los sujetos de la muestra, y lograr identificar diferencias significativas que aporte a esta realidad social. A su vez, se sugiere a próximas investigaciones ser realizada desde una perspectiva mixta, para obtener con más detalle información de

aspectos intrínsecos de las madres que permita ampliar la comprensión de este fenómeno, pues es válido aclarar, que los instrumentos de orden cuantitativo limitan este aspecto.

## 9. Conclusiones

A partir de todo lo realizado y discutido en los respectivos apartados, se pudo identificar en esta investigación que las madres de la fundación Amadeus que tienen hijos con Síndrome de Down cuentan con una adecuada adaptación en lo que llevan vivido con sus hijos y en su experiencia en calidad de madre, y así mismo, en el momento se evidencia un alto bienestar psicológico. Todo esto influido por tres factores determinantes: el primero, la presencia de un compañero sentimental, pues si bien se notó, compartir la vida con otra persona en calidad de pareja, hace que la mujer en condición de madre se sienta respaldada, acompañada y aumente de esta manera su percepción de sí misma y de los bienes que goza, pues es ineludible asertir, que los vínculos que gestamos con otras personas, y en especial de esta índole, permite aumentar la satisfacción de vida, y aún más en aquellas madres que tienen una característica adicional, y es la presencia de un hijo en condición de discapacidad, situación que altera el curso de vida.

En segundo lugar, se halló que otro factor que influye en la adaptación y el bienestar psicológico de las madres, son los recursos económicos que poseen, estando ligada al estrato, a la condición actual laboral y a la jefatura del hogar, siendo esta última la más relevante en los resultados de la investigación, pues se encontró que cuando hay una jefatura compartida o esta es llevada por el género masculino, tiende a haber mayor bienestar en las áreas que competen a lo material y a lo laboral, habiendo así, una mayor satisfacción en cuanto a los roles que se ejecutan, ya sea como empleada, independiente o como ama de casa; lo cual permite percibir que, sigue predominando en la cultura y las familias colombianas un modelo patriarcal, no demeritando que la mujer en condición de jefe de hogar y al mismo tiempo empleada, aunque no pondera resultados altos, si se evidencia un adecuado bienestar y adaptación, pero enfrentando mayores

dificultades, esto siendo entendible, debido a que deben suplir varios roles simultáneamente, generando una sobrecarga de responsabilidades y por ende una afectación en el bienestar.

Siguiendo esta misma línea, dentro de este factor mencionado, lo económico, se pudo evidenciar que el adecuado bienestar y adaptación que poseen las madres partícipes de la investigación, se debe a que han cumplido ya con un ciclo de vida considerable, en donde hay presencia de sueños, metas y proyectos realizados, a lo que hace que, en su gran mayoría estén en condición de amas de casa con una remuneración fija (pensionadas), ejerciendo plenamente su rol de esposa y madre, garantizando así, en mayor medida el bienestar de sus hijos, situación que se denota de mayor importancia para ellas, pues como se nombraba en anteriores apartados, el poder garantizar calidad de vida a sus hijos, es para estas un factor de protección alto, sintiendo así, mayor satisfacción en lo que respecta a sí mismas, y al ajuste que han tenido que hacer.

También cabe resaltar, que con todo esto mencionado, la edad que poseen y al mismo tiempo la edad de sus hijos, es determinante para presentar alta adaptación y bienestar, identificándose que el tener un hijo en una edad superior a los 30 años, garantiza una mayor presencia de madurez psicológica, acompañado de la presencia de mayores recursos resilientes que facilitan comprender cualquier periodo de desajuste, con esto no queremos decir que, por ser personas que cursan la adultez, no presentan manifestaciones de desequilibrio; por su parte, reconocemos que en su momento pudieron vivenciarlo, pero al parecer contaban con altos recursos que le permitieron trascender con mayor éxito. Además, por lo que refiere a la actualidad, sus hijos cuentan con edades avanzadas comprendiendo entre la adolescencia y adultez temprana, situación que denota, que las madres han tenido un lapso para reconocer y transitar sus emociones, situaciones y demás que en su momento se encontraban posiblemente desbordadas, permitiendo ahora estar más

estable, lo que hace que genera una tendencia en la que se presentan niveles de adaptación y bienestar positivos.

Por último, cabe asentar, que el apoyo social y el acompañamiento recibido por parte de la fundación Amadeus, ha aportado considerablemente a la disminución de la carga a nivel familiar y personal, generando un espacio inclusivo para las familias y sus hijos, convirtiéndose en una red de apoyo y orientación en el trascender de sus procesos personales. Esta situación contribuye a entender lo que respecta a la condición de sus hijos y de los procesos por los que ellos como padres de familia deben de pasar, haciendo que su calidad de vida de estos aumente y por ende, la de ellos como padres y cuidadores también.

Para ir cerrando, en lo que concierne a las hipótesis planteadas en el desarrollo de la investigación, es imprescindible señalar que no se encontró una relación directa entre las variables de bienestar psicológico y adaptación, cumpliéndose así la hipótesis nula; pero cabe resaltar, que sí se cumplieron las hipótesis específicas, tanto las relaciones entre las subcategorías de adaptación y bienestar psicológico, cómo cada una de estas con las variables sociodemográficas, esto se puso de manifiesto en lo expuesto en los resultados y en las conclusiones.

Finalmente, se hace relevante señalar que a raíz de esta investigación surgen posibles proyecciones e inquietudes a investigar, como por ejemplo, averiguar si el tipo de discapacidad o condición diferencial influye en los procesos de adaptación y así mismo en el bienestar de las madres; otra inquietud que surge alrededor de esto, es indagar por los posibles factores protectores que hacen que estas madres en condición de cuidadoras poseen o adquieren alrededor del proceso y que hacen que tengas adaptaciones exitosas. Y, por otra parte, es necesario indagar cómo es el proceso que emprenden las madres con hijos en esta condición en la etapa de la infancia, pues se reconoce que este es un periodo crítico en los procesos de ajuste, ya que el infante hace constantes

demandas y al estar en una condición de salud desfavorable puede haber factores que alteren este curso.

## REFERENCIAS

- Argyle, M (1993). Psicología y la calidad de vida. *Intervención psicosocial*, 2 (6), p. 5-1.
- Argibay, J (2009). Muestra en investigación cuantitativa. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 13(1), p 13 - 29
- Agudelo Londoño, J., Bedoya García, J. y Osorio Tamayo, D. L. (2016). Ser mujer: entre la maternidad y la identidad. *Revista Poiésis*, 306-313.
- Arana, C., Restrepo, J., García, J. y Hoyos, E. (2017). Consistencia interna de la escala EBP en jóvenes residentes en Medellín (Antioquia). *Katharsis*, (24), P. 73-90. Disponible en DOI: <https://doi.org/10.25057/25005731.966>
- Ácaro, M (2018). Impacto biopsicosocial y familiar en cuidadores informales de personas con discapacidad física e intelectual. (Tesis de pregrado). Universidad Técnica Particular de Loja. Ecuador.
- Bell, H. (1934). *Cuestionario de adaptación de Bell*. Adaptación y normalización española por Enrique Cerdán. Barcelona, España: Grupo ALBOR-COHS Ed. Recuperado de <https://www.studocu.com/es/document/universidad-mariano-galvez-de-guatemala/metodos-diagnosticos-auxiliares-en-psicopatologia/otros/manual-bell-adultos/5308755/view>

Beauvoir. S. (1949). El segundo sexo. Recuperado de:  
[https://www.segobver.gob.mx/genero/docs/Biblioteca/El\\_segundo\\_sexo.pdf](https://www.segobver.gob.mx/genero/docs/Biblioteca/El_segundo_sexo.pdf)

Bandienter, E (1980). ¿Existe el amor maternal? Historias del amor maternal. Siglos XVII al XX. Barcelona, España. Paidós Ibérica S.A.

Blumer, H (1982) El interaccionismo simbólico: Perspectiva y método. Barcelona, España: Hora, SA

Bowlby, J (1986). *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*. Madrid, España: Ediciones Morata S.A.

Bel. B.M. (1998). La mujer en la historia. Recuperado de:  
<http://puentefichas.com/ILDK/MDDL/MHMF/extracto.pdf>

Beretervide, Virginia (2008). El modelo de la “constelación maternal” en Daniel Stern. *XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Blanco, J y Cárdena, M (2009). Las mujeres en la historia de Colombia, sus derechos, sus deberes. *Prolegómenos - Derechos y Valores*, XII (23), p 143-158. Recuperado de: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/dere/article/view/2501/2186>

Barraza. J. (2010). El papel de la Mujer en las Primeras Civilizaciones. Recuperado de: <http://www.redicces.org.sv/jspui/bitstream/10972/3249/1/EI%20papel%20de%20la%20mujer%20en%20las%20primeras%20civilizaciones.pdf>

Bastidas A, y Alcaraz L. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 29(1), pp. 18-24. Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2011000100003&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2011000100003&lng=es&tlng=es).

Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 31(1), pp. 102-109. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a12.pdf>

Bermejo.D.A. (2014). La mujer en la edad media: su condición jurídica en las partidas. Recuperado de: [https://biblioteca.unirioja.es/tfe\\_e/TFE000621.pdf](https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE000621.pdf)

Bernal, M (2016). Actitudes implícitas y explícitas en universitarios y familiares sobre Síndrome de Down. (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana. Cali, Colombia.

Criado. T.L (S, F). El papel de la mujer como ciudadana en el siglo xviii: la educación y lo privado. Recuperado de: <https://www.ugr.es/~inveliteraria/PDF/MUJER%20COMO%20CIUDADANA%20EN%20EL%20SIGLO%20XVIII.%20LA%20EDUCACION%20Y%20LO%20PRIVADO.pdf>

Castro, S.A., (2009). El bienestar psicológico: cuatro décadas de progreso. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, volumen (23) ,43-72. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/274/27419066004.pdf>

Conti, A. (2011). Manifestaciones emocionales de la madre ante la llegada del hijo con capacidad diferente. (Tesis de pregrado). Universidad Abierta Interamericana, Buenos Aires, Argentina.

Castro, B y Peñaranda, F (2011). La comprensión de los significados de la maternidad: el caso de un programa de cuidado prenatal en un centro de salud en Popayán, Colombia. *Salud Colectiva*, 7(3), p. 333-345. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/pdf/scol/2011.v7n3/333-345/es>

Cánovas, J (2013). Manual de la escala de bienestar psicológico (3ra edición). Madrid, España: TEA ediciones

Cruz, V (2014). Bienestar psicológico y actitudes maternas en madres de hijos con necesidades especiales de Trujillo. (Tesis de pregrado). Universidad privada Antenor Trujillo, Perú

Caviedes, M & Solarte, C. (2015). Caracterización del desarrollo cognitivo de niños con síndrome de Down y las actitudes de los padres hacia la condición de su hijo. (Tesis de pregrado). Universidad de San Buenaventura, Cali, Colombia.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (s.f). Estratificación Económica- Preguntas frecuentes. Recuperado de <https://www.dane.gov.co/index.php/116-espanol/informacion-georreferenciada/2421-estratificacion-socioeconomica-preguntas-frecuentes>

Diener, E. (1994). El Bienestar Subjetivo. *Intervención Psicosocial*, 3(8), 67-113.

Departamento de Salud del Estado de Nueva York. División de salud familiar oficina de intervención temprana (2006). *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (Normas de práctica clínica: Informe técnico sobre normas). Síndrome de Down, evaluación e intervención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad)*. Recuperado de: <https://www.health.ny.gov/publications/5304.pdf>

Daros, W, R. (2014). La mujer posmoderna y el machismo. *Franciscanum* 162, 56,107-129. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/frcn/v56n162/v56n162a05.pdf>

Díaz-Cuéllar S, Yokoyama-Rebollar E y Del Castillo Ruiz V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediatr Mex.* 37(5): pp. 289-296. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v37n5/2395-8235-apm-37-05-00289.pdf>

Down España (2018). *Síndrome de Down hoy. Dirigido a padres y profesionales*. Recuperado de: <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>

Fernández, A (1993). *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres*. Buenos aires, Argentina. Paidós. Recuperado de: <http://www.bibliopsi.org/docs/carreras/electivas/ECFP/Intervenciones-Psicologico-Forenses-en-Disfunciones-y-Patologias-Familiares-Puhl/Fernandez%20-%20La%20mujer%20de%20la%20ilusion.pdf>

Flick, U (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, Coruña: Moratas, S, L y Fundación Paideia Galiza

Falappa, J. (2012). *Impacto Emocional entre el Hijo Ideal y el Hijo que nace con Síndrome de Down*. (Tesis de Pregrado). Universidad Empresarial Siglo 21, Provincia de Córdoba, Argentina.

Flores, C & Flores, L. (2014). *Cotidianidad de la madre en el cuidado del Niño (a) con Síndrome de Down* (Tesis de grado). Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo Perú.

Fernández, A., Regina, C. García, V y Ruiz, A. (2014). *Consideraciones acerca del bienestar psicológico*. Revista electrónica de psicología Iztacala, volumen (17),1108-1147.

Fernández, S., Sánchez, M. y Avendaño, L (2018). *Estados emocionales de cuidadores principales de personas con Síndrome de Down del municipio*

de Puerto Berrio- Antioquia. (Tesis de pregrado). Universidad de Antioquia. Puerto Berrío, Antioquia.

Fundación Amadeus (s.f). Apoyo pedagógico, fonoaudiología, terapia y música, formación e inclusión a personas con discapacidad intelectual. Recuperado de <https://fundacionamadeus.com/#quienes-somos>

Hidalgo, R (2004). La otredad en América Latina: etnicidad, pobreza y feminidad. *Polis*, 4, 1-19. Recuperado de: <https://journals.openedition.org/polis/7232?gathStatIcon=true&lang=es#authors>

Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P. y Quezada, J.E. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. Universidad Católica, Cuenca, Ecuador.

Hernández y Puerta, S. (2014). Imaginarios y Representaciones sobre la maternidad en Madres de hijos con síndrome de Down (tesis de pregrado). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Bello, Antioquia.

Hernández, R; Fernández, C; y, Baptista, M (2014). *Metodología de la investigación. Sexta edición*. México, D.F: McGraw-Hill.

Huanca, Y. (2018). Estrategias de afrontamiento para el estrés de las madres de familia con hijos con Síndrome Down, del Centro Educativo Básico Especial del Ejército del Perú "Santa Isabel", Chorrillos 2018. (Tesis de pregrado). Universidad Inca Garcilaso de la Vega. Lima, Perú.

Izzedin-Bouquet, R y Pachajoa, A (2011). La maternidad humana y su evolución sociohistórica. *Segunda época*,30 (1) pp. 147-158. Recuperado de:[http://190.169.94.12/ojs/index.php/rev\\_ps/article/viewFile/3690/3534](http://190.169.94.12/ojs/index.php/rev_ps/article/viewFile/3690/3534)

Lazarus, R (1965). La personalidad y sus ajustes. México, D.F: Uteha.

Landauer, T (1974). Ajuste y psicopatología. En Landauer, T. (Ed.), Psicología (pp.81-92). México, D.F: McGraw Hill.

Lazarus, R, y, Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona, España. Martínez Roca.

Lopera, A y Bastidas, M. (2018) Experiencias en la atención médica de madres de niños y niñas con síndrome de Down. Estudio cualitativo con técnicas etnográficas. *Acta Pediatr Mex.*39 (2), pp. 109-120. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v39n2/2395-8235-apm-39-02-109.pdf>

Martínez, M (2007). La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia de deseo. *Actualidades de psicología*, 21(108), p 79-95. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1332/133212641004.pdf>

Muñoz, C., Harold (2009). Somatización: Consideraciones diagnósticas. *Revista Med*, 17, (1), pp, 55-64. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/910/91020345009.pdf>

Martínez, J. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Revista de la Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo*. Número 8. Recuperado de: <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>

Mccrea, N y Hall, S. (2015). La bienvenida a un bebé con síndrome de Down: Una guía para nuevos padres. Recuperado de: <https://www.dsack.org/wp-content/uploads/2015/04/Welcoming-a-Newborn-Spanish.pdf>

Mendoza, C. (2011). Proceso de socialización de personas con síndrome de Down en una institución de la ciudad de Cali. (Tesis de pregrado). Universidad San Buenaventura, Cali, Colombia.

Medina, C. y Rodríguez, H (2011). Estudio comparativo de bienestar psicológico y tipos de contratación en una empresa colombiana (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C.

Molina, S (2014). el mito del instinto maternal y su relación con el control social de las mujeres (Tesis de pregrado). Universidad de la república Uruguay. Montevideo, Uruguay. Recuperado de: [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo\\_final\\_-\\_stefania\\_molina\\_tortero.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo_final_-_stefania_molina_tortero.pdf)

Mena, M y Moya, A (2014). Actitud y cambios en el estilo de vida en las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija atendido en la modalidad de Educación Temprana del Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos en el periodo de septiembre de 2014 a abril de 2015. (Tesis de pregrado). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua

Mejía, M y Olaya, J (2017). Construcción de Narrativas de una Familia Frente a la Llegada de una Hija con Síndrome de Down. (Tesis de pregrado). Universidad Santo Tomás. Bogotá.

Meléndez, Arcos, J. & Maldonado, C. (2017). Nivel de depresión en progenitores de niños con síndrome de Down en Adinea, cuenta 2017. (Tesis de pregrado). Universidad de Cuenca, Cuenca, Ecuador.

Meléndez, E; Quispe, R y Arias, N (2018). Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial “Los Pinos” de San Juan de Lurigancho, 2017. *Ágora Rev. Cient.* 2018; 05(01): e3. Recuperado de: <http://repositorio.minedu.gob.pe/handle/MINEDU/6068>

Newman, G (2006). El razonamiento inductivo y deductivo dentro del proceso investigativo en ciencias experimentales y sociales. *Laurus*, 12(Ext), pp. 180-205. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/761/76109911.pdf>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2016). Anomalías genéticas. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. y Garrido A (2010). Paternidad: niños con discapacidad *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12, (1), pp. 135-155. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>

Piaget, J, Nuttin, J, Meyer, F, Marx, H (1970). La adaptación y la motivación humana. En J. Nuttin. (Ed), *Los procesos de adaptación* (pp.139- 150). Argentina: Proteo.

Piaget, J, Nuttin, J, Bresson, F, Marx, H (1970). El proceso de adaptación. En F. Meyer. (Ed), *Los procesos de adaptación* (pp.13- 27). Argentina: Proteo.

Ramírez, L; Arcila, D; Buriticá, L; y, Castrillón, J (2004). Paradigmas y modelos de investigación. Guía didáctica y módulo. *Fundación Universitaria Luis Amigó*. 2.pp 2-116.

Palomar C. (2005) Maternidad: historia y cultura. *La Ventana*, 5, pp35- 69. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v3n22/1405-9436-laven-3-22-35.pdf>

Palma, D., Roa, P y Zapata, J. (2015). Familias de personas con discapacidad de la zona rural y urbana del municipio de Santiago de Cali: Estudio de caso acerca de la participación y la calidad de vida. (Tesis de pregrado). Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Royo, E (2011). Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE. ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres? Bilbao, Deusto digital. Recuperado de: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub02.pdf>

Rea, A, Ampudia, A y García, M (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y sus vínculos con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), pp91-103. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79831197010>

Ryff, C. (1989b). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069-1081.

Ryff, C. y Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727

Rubio, E. (2015). La adaptación de las familias con hijos/as con Síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX. (Tesis de posgrado). Universidad Pontificia Comillas ICAI-ICADE. Madrid, España.

Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en psicología*. 23(1): pp. 9- 17. Recuperado de: [http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2015\\_1/Carlos\\_Ramos.pdf](http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2015_1/Carlos_Ramos.pdf)

Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Av. psicol.* 23(1), pp.9-17. Recuperado de:

[http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2015\\_1/Carlos\\_Ramos.pdf](http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2015_1/Carlos_Ramos.pdf)

Sau, V (2004). *El vacío de la maternidad, la igualdad y la diferencia*. Barcelona, España. ICARIA editorial, S.A. Recuperado de: <http://institucional.us.es/revistas/warmi/9/6.pdf>

Sánchez, G (2006). *Un camino hacia la paz. Paz y salud mental en Colombia*. Bogotá, Colombia: Academia nacional de medicina.

Stuven. A. (2013). *La mujer ayer y hoy: un recorrido de incorporación social y política*. Recuperado de: <https://politicaspUBLICAS.uc.cl/wp-content/uploads/2015/02/serie-no-61-la-mujer-ayer-y-hoy-un-recorrido-de-incorporacion-social-y-politica.pdf>

Sepúlveda, V (2015). *Procesos comunicacionales en las familias de personas con Síndrome de Down. Una mirada desde la teoría de la comunicación humana*. (Tesis de maestría). Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín.

Sanjuán, P. y Ávila, M. (2016). *Afrontamiento y motivación como predictores del bienestar subjetivo y psicológico*. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, volumen (21),1-10. Recuperado de: [http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/15401/pdf\\_57](http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/15401/pdf_57)

Toro, C (2015) Significado y prácticas en torno a la maternidad en mujeres madres solteras de sectores medios de la ciudad de Buga (Tesis de maestría). Universidad del Valle, Colombia.

Tuberquia, Y & Tuberquia, M (2018). Proceso de resiliencia familiar frente al diagnóstico de la discapacidad intelectual (Tesis de pregrado). Institución Universitaria Politécnico Gran colombiano, Medellín.

Urrego, Y., Aragón, A, Cómbita, J y Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. (Tesis de pregrado). Universidad Piloto de Colombia, Bogotá D.C

Victoria, G.C., (2005). El bienestar psicológico: Dimensión subjetiva de la calidad de vida. Revista electrónica de Iztalca, volumen (8),1.20. Recuperado de: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/19260/18262>

Vázquez, V. C. y Hervás, T. G. (2009). La ciencia del bienestar psicológico. En C. Vázquez. (Ed.), La ciencia del bienestar, fundamentos de una psicología positiva (pp.13-43). Madrid, España: Editorial Alianza.

- Vázquez, V. C. y Hervás, T. G. (2009). El bienestar de las personas. En G. Hervás. (Ed.), La ciencia del bienestar, fundamentos de una psicología positiva (pp.13-43). Madrid, España: Editorial Alianza.
- Viteri, E. (2013). Análisis del vínculo en la relación padres- hijos a partir del nacimiento de un hijo con síndrome de Down (Tesis de maestría). Universidad Politécnica Salesiana. Quito Ecuador.
- Villacís, J & Ortiz, J. (2015). Estudio descriptivo del afrontamiento en las madres con hijo/a que tienen síndrome de Down y acceden al programa de autonomía en la fundación asistencial armada nacional fasan. (Tesis de pregrado). Universidad de Guayaquil, Guayaquil Ecuador.
- Verano, Y (2017). Evaluación de los procesos de adaptación y socialización en migrantes latinos radicados en el área de Washington, D.C (Tesis de pregrado). Universidad Santo Tomás, Bogotá, D.C.
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñalosa, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO*, 5 (1). pp. 89-98. doi:10.30545.
- World Health Organization. (2000) . Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Editorial Medica Panamericana.

## ANEXOS

### Anexo 1

#### Lista de tablas

Tabla 1: Edad madre.

Estadísticos		
EDAD MADRE		
<b>N</b>	Válido	20
	Perdidos	0
<b>Media</b>		56,85
<b>Mediana</b>		56,50
<b>Moda</b>		54
<b>Desv. Desviación</b>		7,795
<b>Mínimo</b>		43
<b>Máximo</b>		77

Tabla 2: Edad de madre frecuencia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	43	1	5,0	5,0	5,0
	47	2	10,0	10,0	15,0

48	1	5,0	5,0	20,0
51	1	5,0	5,0	25,0
54	3	15,0	15,0	40,0
56	2	10,0	10,0	50,0
57	1	5,0	5,0	55,0
58	1	5,0	5,0	60,0
60	2	10,0	10,0	70,0
61	1	5,0	5,0	75,0
62	2	10,0	10,0	85,0
65	2	10,0	10,0	95,0
77	1	5,0	5,0	100,0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

Tabla 3: Edad hijo.

Estadísticos		
EDAD HIJO		
<b>N</b>	Válido	20
	Perdidos	0
<b>Media</b>		21,85
<b>Mediana</b>		21,50
<b>Moda</b>		25
<b>Desv. Desviación</b>		6,515
<b>Mínimo</b>		9

<b>Máximo</b>	36
---------------	----

Tabla 4: Edad hijo frecuencia

		<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje válido</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
<b>Válido</b>	9	1	5,0	5,0	5,0
	12	1	5,0	5,0	10,0
	15	1	5,0	5,0	15,0
	16	1	5,0	5,0	20,0
	17	1	5,0	5,0	25,0
	19	2	10,0	10,0	35,0
	20	2	10,0	10,0	45,0
	21	1	5,0	5,0	50,0
	22	2	10,0	10,0	60,0
	25	3	15,0	15,0	75,0
	27	2	10,0	10,0	85,0
	30	2	10,0	10,0	95,0
	36	1	5,0	5,0	100,0
	<b>Total</b>		20	100,0	100,0

Tabla 5: Estado civil madre

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Soltera	7	35,0	35,0	35,0
	Unión libre	3	15,0	15,0	50,0
	Casada	10	50,0	50,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 6: Nivel escolar.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Básica primaria	1	5,0	5,0	5,0
	Bachillerato	10	50,0	50,0	55,0
	Técnico	5	25,0	25,0	80,0
	Tecnólogo	1	5,0	5,0	85,0
	Pregrado	2	10,0	10,0	95,0
	Postgrado	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 7: Estrato socioeconómico

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Bajo – Bajo	1	5,0	5,0	5,0
	Bajo	4	20,0	20,0	25,0
	Medio – Bajo	11	55,0	55,0	80,0
	Medio	1	5,0	5,0	85,0
	Medio – Alto	3	15,0	15,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 8: Ocupación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Ama de casa	8	40,0	40,0	40,0
	Pensionada	4	20,0	20,0	60,0
	Empleada	3	15,0	15,0	75,0
	Independiente	5	25,0	25,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 9: Relación de pareja.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Si	14	70,0	70,0	70,0
	No	6	30,0	30,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 10: Tiempo de relación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	1 - 10 Años	1	5,0	7,1	7,1
	11 - 20 Años	2	10,0	14,3	21,4
	21 - 30 Años	6	30,0	42,9	64,3
	31 – siguientes	5	25,0	35,7	100,0
	Total	14	70,0	100,0	
<b>Perdidos</b>	N/A	6	30,0		
<b>Total</b>		20	100,0		

Tabla 11: Satisfacción con la pareja.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Ni satisfecha ni insatisfecha	1	5,0	7,1	7,1
	Satisfecha	5	25,0	35,7	42,9
	Muy satisfecha	8	40,0	57,1	100,0
	Total	14	70,0	100,0	
<b>Perdidos</b>	NA	6	30,0		
<b>Total</b>		20	100,0		

Tabla 12: Jefatura del hogar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Mujer	7	35,0	35,0	35,0
	Hombre	4	20,0	20,0	55,0
	Ambos	9	45,0	45,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 13: Cuidador principal.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Madre	15	75,0	75,0	75,0
	Ambos	5	25,0	25,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 14: Variable bienestar subjetivo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Promedio	7	35,0	35,0	35,0
	Medio Alto	7	35,0	35,0	70,0
	Alto	6	30,0	30,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 15: Variable bienestar material

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Promedio	2	10,0	10,0	10,0
	Medio alto	6	30,0	30,0	40,0
	Alto	12	60,0	60,0	100,0

	Total	20	100,0	100,0	
--	-------	----	-------	-------	--

Tabla 16: Variable bienestar laboral

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Promedio	1	5,0	12,5	12,5
	Medio alto	3	15,0	37,5	50,0
	Alto	4	20,0	50,0	100,0
	Total	8	40,0	100,0	
<b>Perdidos</b>	NA	12	60,0		
<b>Total</b>		20	100,0		

Tabla 17: Variable bienestar de pareja

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Bajo	1	5,0	7,1	7,1
	Medio bajo	2	10,0	14,3	21,4
	Promedio	2	10,0	14,3	35,7
	Medio alto	5	25,0	35,7	71,4
	Alto	4	20,0	28,6	100,0

	Total	14	70,0	100,0	
<b>Perdidos</b>	NA	6	30,0		
<b>Total</b>		20	100,0		

Tabla 18: Variable Bienestar psicológico

BIENESTAR TOTAL					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Promedio	5	25,0	25,0	25,0
	Medio alto	7	35,0	35,0	60,0
	Alto	8	40,0	40,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 19: Correlaciones entre bienestar subjetivo y estado civil

Correlaciones			ESTADO CIVIL MADRE	BIENESTAR SUBJETIVO
<b>ESTADO CIVIL MADRE</b>	Correlación de Pearson	de	1	,625**
	Sig. (bilateral)			,003
	N		20	20
<b>BIENESTAR SUBJETIVO</b>	Correlación de Pearson	de	,625**	1
	Sig. (bilateral)		,003	
	N		20	20
<b>**.</b> La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).				

Tabla 20: Correlación entre bienestar subjetivo y relación de pareja

Correlaciones		BIENESTAR SUBJETIVO	RELACIÓN DE PAREJA
<b>BIENESTAR SUBJETIVO</b>	Correlación de Pearson	1	-,502*
	Sig. (bilateral)		,024
	N	20	20
<b>RELACIÓN DE PAREJA</b>	Correlación de Pearson	-,502*	1
	Sig. (bilateral)	,024	
	N	20	20
<b>*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).</b>			

Tabla 21: Correlación entre bienestar subjetivo y satisfacción pareja

		BIENESTAR SUBJETIVO	SATISFACCIÓN PAREJA
<b>BIENESTAR SUBJETIVO</b>	Correlación de Pearson	1	,664**
	Sig. (bilateral)		,010
	N	20	14
<b>SATISFACCIÓN PAREJA</b>	Correlación de Pearson	,664**	1
	Sig. (bilateral)	,010	
	N	14	14

**\*\*.** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 22: Correlación entre bienestar material y estado civil

			<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	<b>ESTADO CIVIL MADRE</b>
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	Correlación de Pearson		1	,615**
	Sig. (bilateral)			,004
	N		20	20
<b>ESTADO CIVIL MADRE</b>	Correlación de Pearson		,615**	1
	Sig. (bilateral)		,004	
	N		20	20
<b>**.</b> La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).				

Tabla 23: correlación entre bienestar material y relación de pareja

<b>Correlaciones</b>			<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	<b>RELACIÓN DE PAREJA</b>
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	Correlación de Pearson		1	-,488*
	Sig. (bilateral)			,029
	N		20	20
<b>RELACIÓN DE PAREJA</b>	Correlación de Pearson		-,488*	1
	Sig. (bilateral)		,029	

	N	20	20
<b>*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).</b>			

Tabla 24: Correlación entre bienestar material y jefatura del hogar.

Correlaciones		BIENESTAR MATERIAL	JEFATURA DEL HOGAR
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	Correlación de Pearson	1	,503*
	Sig. (bilateral)		,024
	N	20	20
<b>JEFATURA DEL HOGAR</b>	Correlación de Pearson	,503*	1
	Sig. (bilateral)	,024	
	N	20	20
<b>*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).</b>			

Tabla 25: Correlación bienestar laboral y estrato

Correlaciones		BIENESTAR LABORAL	ESTRATO SOCIOECONOMICO
<b>BIENESTAR LABORAL</b>	Correlación de Pearson	1	,815*
	Sig. (bilateral)		,014
	N	8	8
<b>ESTRATO SOCIOECONOMICO</b>	Correlación de Pearson	,815*	1

	Sig. (bilateral)	,014	
	N	8	20
<b>*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).</b>			

Tabla 26: Correlación entre bienestar total y estado civil

Correlaciones		BIENESTAR TOTAL	ESTADO CIVIL MADRE
<b>BIENESTAR TOTAL</b>	Correlación de Pearson	1	,524*
	Sig. (bilateral)		,018
	N	20	20
<b>ESTADO CIVIL MADRE</b>	Correlación de Pearson	,524*	1
	Sig. (bilateral)	,018	
	N	20	20
<b>*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).</b>			

Tabla 27: Variable adaptación familiar

ADAPTACIÓN FAMILIAR					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Buena	4	20,0	20,0	20,0
	Normal	11	55,0	55,0	75,0

	No satisfactoria	4	20,0	20,0	95,0
	Mala	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 28: Variables adaptación salud.

ADAPTACIÓN SALUD					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Excelente	3	15,0	15,0	15,0
	Buena	6	30,0	30,0	45,0
	Normal	4	20,0	20,0	65,0
	No satisfactoria	6	30,0	30,0	95,0
	Mala	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 29: Variable adaptación social

ADAPTACIÓN SOCIAL					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Buena	7	35,0	35,0	35,0
	Normal	10	50,0	50,0	85,0

	No satisfactoria	2	10,0	10,0	95,0
	Mala	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 30: Variables adaptación emocional

ADAPTACIÓN EMOCIONAL					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Excelente	4	20,0	20,0	20,0
	Buena	9	45,0	45,0	65,0
	Normal	5	25,0	25,0	90,0
	No satisfactorio	1	5,0	5,0	95,0
	Mala	1	5,0	5,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 31: Variables adaptación profesional

ADAPTACIÓN PROFESIONAL					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Excelente	6	30,0	42,9	42,9
	Buena	5	25,0	35,7	78,6
	No satisfactoria	1	5,0	7,1	85,7

	Mala	2	10,0	14,3	100,0
	Total	14	70,0	100,0	
<b>Perdidos</b>	NA	6	30,0		
<b>Total</b>		20	100,0		

Tabla 32: Adaptación total

ADAPTACIÓN TOTAL					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<b>Válido</b>	Excelente	2	10,0	10,0	10,0
	Buena	9	45,0	45,0	55,0
	Normal	2	10,0	10,0	65,0
	No satisfactoria	4	20,0	20,0	85,0
	Mala	3	15,0	15,0	100,0
	Total	20	100,0	100,0	

Tabla 33: correlación adaptación social y estado civil

Correlaciones				
		ADAPTACIÓN SOCIAL	ESTADO CIVIL	
<b>ADAPTACIÓN SOCIAL</b>	Correlación de Pearson	1	-,454*	
	Sig. (bilateral)		,044	

	N		20	20
<b>ESTADO CIVIL</b>	Correlación de Pearson		-,454*	1
	Sig. (bilateral)		,044	
	N		20	20

\*. La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral).

Tabla 34: Correlación estado civil y adaptación profesional

Correlaciones				
		ESTADO CIVIL	ADAPTACIÓN PROFESIONAL	
<b>ESTADO CIVIL</b>	Correlación de Pearson	1		-,626*
	Sig. (bilateral)			,017
	N	20		14
<b>ADAPTACIÓN PROFESIONAL</b>	Correlación de Pearson	-,626*		1
	Sig. (bilateral)	,017		
	N	14		14

\*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Tabla 35: Correlación adaptación profesional y relación de pareja

Correlaciones			
		ADAPTACIÓN PROFESIONAL	RELACIÓN DE PAREJA
<b>ADAPTACIÓN PROFESIONAL</b>	Correlación de Pearson	1	,835**
	Sig. (bilateral)		,000
	N	14	14
<b>RELACIÓN DE PAREJA</b>	Correlación de Pearson	,835**	1
	Sig. (bilateral)	,000	
	N	14	20

**\*\* . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).**

Tabla 36: Correlación adaptación profesional y tiempo de relación

Correlaciones			
		ADAPTACIÓN PROFESIONAL	TIEMPO DE LA RELACIÓN
<b>ADAPTACIÓN PROFESIONAL</b>	Correlación de Pearson	1	-,685*
	Sig. (bilateral)		,029
	N	14	10
<b>TIEMPO DE LA RELACIÓN</b>	Correlación de Pearson	-,685*	1

	Sig. (bilateral)	,029	
	N	10	14
<b>*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).</b>			

Tabla 37: Correlación adaptación profesional y jefatura del hogar

Correlaciones			
		ADAPTACIÓN PROFESIONAL	JEFATURA DEL HOGAR
<b>ADAPTACIÓN PROFESIONAL</b>	Correlación de Pearson	1	-,626*
	Sig. (bilateral)		,017
	N	14	14
<b>JEFATURA DEL HOGAR</b>	Correlación de Pearson	-,626*	1
	Sig. (bilateral)	,017	
	N	14	20
<b>*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).</b>			

Tabla 38: Correlación entre bienestar psicológico y adaptación

Correlaciones							
		ADAPTACIÓN FAMILIAR	ADAPTACIÓN SALUD	ADAPTACIÓN SOCIAL	ADAPTACIÓN EMOCIONAL	ADAPTACIÓN PROFESIONAL	ADAPTACIÓN TOTAL
<b>BIENESTAR</b>	Correlación de	-0,396	-0,330	-0,326	-,476*	-0,459	-0,397

<b>SUBJETIVO</b>	Pearson						
	Sig. (bilateral)	0,084	0,155	0,161	0,034	0,099	0,083
	N	20	20	20	20	14	20
<b>BIENESTAR MATERIAL</b>	Correlación de Pearson	-0,388	-,447*	-0,329	-,593**	-,758**	-,497*
	Sig. (bilateral)	0,091	0,048	0,156	0,006	0,002	0,026
	N	20	20	20	20	14	20
<b>BIENESTAR LABORAL</b>	Correlación de Pearson	-0,379	-,733*	-0,180	-0,536	-,819*	-,903**
	Sig. (bilateral)	0,354	0,038	0,670	0,171	0,013	0,002
	N	8	8	8	8	8	8
<b>BIENESTAR PAREJA</b>	Correlación de Pearson	-0,307	-0,462	-0,095	-,713**	-0,339	-0,505
	Sig. (bilateral)	0,286	0,096	0,746	0,004	0,338	0,065

	N	14	14	14	14	10	14
<b>BIENE STAR TOTAL</b>	Correlación de Pearson	-0,353	-0,401	-0,283	-,496*	-0,518	-0,374
	Sig. (bilateral)	0,126	0,080	0,227	0,026	0,058	0,105
	N	20	20	20	20	14	20
<b>**.</b> La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).							
<b>*.</b> La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).							

## Anexo 2

### Instrumentos

#### 2.1. Cartilla del Cuestionario de Bienestar psicológico

	Nunca o casi nunca	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Siempre
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					
32					
33					
34					
35					
36					
37					
38					
39					
40					

	Nunca	Raras veces	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

**NO PASE A LA PÁGINA SIGUIENTE HASTA QUE SE LE INDIQUE.**

Totamente  
en desacuerdo

Moderadamente  
en desacuerdo

Parte de acuerdo,  
parte en desacuerdo

Moderadamente  
de acuerdo

Totamente  
de acuerdo

## MUJERES

1	Atiendo al deseo sexual de mi esposo.
2	Disfruto y me relajo con las relaciones sexuales.
3	Me siento feliz como esposa.
4	La sexualidad sigue ocupando un lugar importante en mi vida.
5	Mi marido manifiesta cada vez menos deseo de realizar el acto sexual.
6	Cuando estoy en casa no aguanto a mi marido en ella todo el día.
7	Mis relaciones sexuales son ahora poco frecuentes.
8	Mi pareja y yo tenemos una vida sexual activa.
9	No temo expresar a mi marido mi deseo sexual.
10	A mi marido le cuesta conseguir la erección.
11	Mi interés sexual ha descendido.
12	El acto sexual me produce dolores físicos, cosa que antes no me ocurría.
13	Mi esposo y yo estamos de acuerdo en muchas cosas.
14	Hago con frecuencia el acto sexual.
15	El acto sexual me proporciona placer.

## VARONES

1	Atiendo al deseo sexual de mi esposa.
2	Disfruto y me relajo con las relaciones sexuales.
3	Me siento feliz como esposo.
4	La sexualidad sigue ocupando un lugar importante en mi vida.
5	Mi mujer manifiesta cada vez menos deseo de realizar el acto sexual.
6	Cuando estoy en casa no aguanto a mi mujer en ella todo el día.
7	Mis relaciones sexuales son ahora poco frecuentes.
8	Mi pareja y yo tenemos una vida sexual activa.
9	No temo expresar a mi mujer mi deseo sexual.
10	Me cuesta conseguir la erección.
11	Mi interés sexual ha descendido.
12	El acto sexual me produce dolores físicos, cosa que antes no me ocurría.
13	Mi esposa y yo estamos de acuerdo en muchas cosas.
14	Hago con frecuencia el acto sexual.
15	El acto sexual me proporciona placer.

2.2. Cuestionario de adaptación de Hugo Bell con normalización y estandarización española por Enrique Cerdán

**CUESTIONARIO DE ADAPTACIÓN  
PARA ADULTOS**

*"The adjustment inventory"*  
Por HUGH M. BELL  
Adaptación y normalización española: ENRIQUE CERDÁ

---

Con el permiso de Stanford University Press, Stanford, California. Copyright 1937 by the Board of Trustees of the Leland Stanford Junior University. All rights reserved

---

Nombre y apellidos..... Edad .....

Profesión..... Estudios realizados .....

..... Fecha de hoy .....

**INSTRUCCIONES**

A continuación encontrará Ud. una serie de preguntas.  
Conteste con tanta claridad, sinceridad y franqueza como le sea posible.  
No hay respuestas buenas ni malas.  
Indique su respuesta a cada pregunta haciendo un círculo alrededor de «SÍ», «NO», o «?» según sea su respuesta.  
Le advertimos a Ud. que debe de responder, siempre que le sea posible, «SÍ» o «NO», y que únicamente debe rodear con un círculo la interrogación, en aquellos casos en que esté completamente seguro de no poder responder «SÍ» o «NO». No hay límite de tiempo, pero procure contestar al cuestionario tan rápidamente como le sea posible.

*A rellenar por el examinador:*

RECTORDE	PUNTUACIONES	DESCRIPCIÓN	INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES
a			
b			
c			
d			
e			
T			

Forma de administración ..... Administrado por .....

..... Evaluado por .....

1a	SI NO ?	El lugar donde Ud. vive actualmente, ¿le impide de alguna forma llevar la vida social a la que Ud. aspira?	27b	SI NO ?	¿Se siente frecuentemente a la intina sin verdadero apetito?
2d	SI NO ?	¿Tiene alibajos en su humor sin una razón aparente?	28d	SI NO ?	¿Se encuentra frecuentemente excitado?
3b	SI NO ?	¿Ha padecido Ud. en varias ocasiones ciertas enfermedades de la piel, tales como granos o forúnculos?	29e	SI NO ?	¿Se inquieta cuando tiene que despedirse de un grupo de personas?
4c	SI NO ?	¿Se siente Ud. intimidado o cohibido al solicitar un trabajo?	30e	SI NO ?	¿Cree que trabaja demasiadas horas en su actual empleo?
5e	SI NO ?	¿Se siente a veces inquieto o servil en su empleo actual?	31a	SI NO ?	¿Alguna de su casa le ha molestado con críticas sobre su aspecto exterior? (Diciendo-le que está feo, sucio, delgado, etc.)
6b	SI NO ?	¿Ha padecido Ud. alguna vez enfermedades del corazón, de los pulmones o de los riñones?	32c	SI NO ?	¿Prefiere rodearse de un pequeño número de amigos íntimos mejor que de gran cantidad de simples conocidos?
7a	SI NO ?	¿Cree Ud. que puede desarrollar suficientemente su personalidad en su actual ambiente familiar?	33b	SI NO ?	¿Ha tenido alguna enfermedad de la que aún no está completamente restablecido?
8c	SI NO ?	¿Le gusta tomar parte en las reuniones y fiestas muy animadas?	34d	SI NO ?	¿Le afectan mucho las críticas o censuras que le hacen?
9e	SI NO ?	¿Cree que ha elegido mal su profesión?	35a	SI NO ?	Entre sus familiares, ¿se encuentra con el bienestar y la felicidad que usted?
10d	SI NO ?	¿Alguna vez se ha asustado Ud. mucho por algo que de antemano sabía ya que era ilusorio? (Por ejemplo, un rasón, una sembra, etc.)	36e	SI NO ?	¿Desa su otro empleo, en lugar del actual?
11a	SI NO ?	¿Hay alguien en su familia que sea muy servil?	37b	SI NO ?	Fuera de su ambiente habitual, ¿en Ud. objeto de una atención favorable? (Es decir, si le acogen con amabilidad, simpatía, etc.)
12e	SI NO ?	¿Su trabajo actual le permite tener vacaciones anuales?	38b	SI NO ?	¿Padece Ud. frecuentemente de dolores de cabeza punzantes? (como si le pinchasen).
13b	SI NO ?	¿Ha padecido Ud. de anemia? (falta de glóbulos rojos).	39d	SI NO ?	¿Le molesta pensar que la gente le observa por la calle?
14d	SI NO ?	Tras haber sufrido una situación hostilante, ¿se queda Ud. muy preocupado durante mucho tiempo?	40a	SI NO ?	¿Tiene la impresión de que falta amor y afecto en su hogar?
15e	SI NO ?	¿Le resulta difícil establecer conversación con una persona desconocida?	41e	SI NO ?	¿Le resulta difícil conocer cuál es su posición respecto a su jefe o superior?
16a	SI NO ?	¿Ha estado Ud. en desacuerdo con sus padres, al elegir su profesión?	42b	SI NO ?	¿Padece de sinusitis o de alguna obstrucción de las vías respiratorias?
17c	SI NO ?	¿Se emociona Ud. mucho más cuando, por ejemplo, en una reunión se le invita a tomar la palabra sin que haya tenido tiempo para prepararse?	43d	SI NO ?	La idea de que la gente pueda leer sus pensamientos, ¿le da a preocuparlo o inquietarlo?
18d	SI NO ?	¿Alguna vez se molesta Ud. por un pensamiento sin importancia que le obsesiona, sin poder desembarazarse de él?	44c	SI NO ?	¿Haz Ud. amistades con facilidad?
19b	SI NO ?	¿Se contagia fácilmente de los resfriados de otras personas?	45e	SI NO ?	¿Cree que su actual jefe o superior le tiene antipatía o desprecio?
20a	SI NO ?	¿Cree Ud. que se verá obligado a intrigar para conseguir un aumento o un anticipo del sueldo en su actual empleo?	46a	SI NO ?	Las personas que le rodean, ¿le comprenden y sienten simpatía hacia Ud.?
21c	SI NO ?	En la vida social, por ejemplo, en una reunión de personas, ¿permanece Ud. en un segundo plano?	47b	SI NO ?	¿Sueña Ud. dispuesto con frecuencia? (Es decir, si deja Ud. correr su fantasía).
22a	SI NO ?	¿Ha llegado a tener discusiones desagradables con alguno de sus familiares motivadas por cuestiones religiosas, políticas o sexuales?	48b	SI NO ?	Alguna de sus enfermedades, ¿le ha quebrantado definitivamente la salud?
23d	SI NO ?	¿Se acorda o trastorna con facilidad?	49c	SI NO ?	¿Trabaja, en su empleo actual, al lado de ciertas personas que le desagradan?
24b	SI NO ?	¿Cree que es necesario cuidar minuciosamente su salud?	50c	SI NO ?	¿Duda o vacila al entrar en una habitación en la que hay varias personas hablando?
25a	SI NO ?	¿Se ha roto o separado algún matrimonio entre sus parientes más cercanos?	51a	SI NO ?	¿Cree que sus amigos disfrutan de su ambiente familiar más feliz que el suyo?
26e	SI NO ?	¿Su jefe o superior se comporta con Ud. siempre correctamente?	52c	SI NO ?	¿Vacila al tomar la palabra, en una reunión, por miedo de decir una incorrección, de ofender una plancha, de enojar la pata?
			53b	SI NO ?	¿Se le curan los resfriados con dificultad?
			54d	SI NO ?	¿A menudo, le dan las ideas tantas vueltas por la cabeza, que le impiden formar normalmente?
			55a	SI NO ?	¿Hay alguien con quien actualmente convive que se confía con facilidad con Ud.?
			56c	SI NO ?	¿Gana lo suficiente, en su actual empleo, para atender a los que dependen de Ud.?
			57b	SI NO ?	Si presión arterial, ¿es demasiado alta o demasiado baja? (Si no lo sabe, rodee el 0).

28d	SI NO ?	¿Se atormenta Ud. pensando en posibles desgracias?	41a	SI NO ?	¿Sus padres visitaban frecuentemente la vivienda de Ud., mientras vivió con ellos? (O la cónyuge, si es que vive con ellos actualmente.)
59c	SI NO ?	Si llega muy retrasado a una conferencia, reunión, asamblea, etc., ¿prefiere irse o permanecer de pie, antes que ir a sentarse en las primeras filas?	85e	SI NO ?	¿Con Ud. que en su actual ocupación cuenta con constantes solicitudes para aceptar sus propias ideas, se forma de considerar las cosas?
60e	SI NO ?	Si actual jefe o superior, es una persona en la que siempre podrá Ud. tener confianza?	87e	SI NO ?	¿Le resulta difícil o crea que le resultaría difícil hablar en público?
61b	SI NO ?	¿Es Ud. propenso a padecer asma?	88b	SI NO ?	¿Se encuentra Ud. fatigado, la mayor parte del tiempo?
62a	SI NO ?	¿Se comprometen y viven en buena armonía las personas que forman su hogar actual?	89e	SI NO ?	Si actual salario, ¿es tan reducido que tiene que ser cuidadoso para cubrir todos sus gastos?
63c	SI NO ?	En una recepción, fiesta o banquete, ¿trata Ud. de relacionarse con el invitado de honor?	90d	SI NO ?	¿Vive preocupado a consecuencia de sus sentimientos de inferioridad?
64e	SI NO ?	¿Con que su jefe o superior le da un salario justo?	91a	SI NO ?	¿Le irritan, le sacan de quicio las costumbres de ciertas personas con las que convive?
65d	SI NO ?	¿Se da por ofendido fácilmente?	92d	SI NO ?	¿Se encuentra Ud. muy deprimido? (Deprimido quiere decir triste.)
66b	SI NO ?	¿Padece Ud. mucho de estreñimiento?	93b	SI NO ?	¿Ha tenido que recurrir con frecuencia a la antena médica?
67a	SI NO ?	¿Odeia a alguna persona de las que conviven con Ud.?	94c	SI NO ?	¿Ha tenido Ud. frecuentemente ocasiones de ser presentado a otras personas o de introducirse en otros grupos de gente?
68i	SI NO ?	¿Alguna vez es Ud. el anfitrión de una fiesta, recepción o reunión?	95a	SI NO ?	¿Ha podido obtener el sueldo que necesitaba en su actual empleo?
69e	SI NO ?	¿Se compromete Ud. con todos o la mayor parte de sus actuales compañeros de trabajo?	96e	SI NO ?	En su familia, ¿hay alguien que intente dominarle?
70d	SI NO ?	¿Ha quedado preocupado, alguna vez, por la idea de que las cosas se le presenten como irreal? (Es decir, como si no estuviera seguro de que lo que ve, oye o vive fuera real.) (Si no entiende la pregunta, es que no le suena esto.)	97b	SI NO ?	Al despertarse, ¿se encuentra frecuentemente como cansado?
71a	SI NO ?	¿Alguna vez, tiene Ud. sentimientos contradictorios (de amor y de odio) hacia alguien de su propia familia?	98c	SI NO ?	Entre las personas que trabajan con Ud., ¿hay alguna que le irrite, por sus costumbres y género de vida?
72c	SI NO ?	¿Se encuentra intimidado en presencia de personas que admira mucho, pero a las que no conoce demasiado?	99c	SI NO ?	Si está invitado a algún banquete o fiesta, ¿prefiere abstenerse de tomar algo antes que pedirlo al camarero?
73b	SI NO ?	¿Es Ud. propenso a tener náuseas, vómitos o diarreas?	100d	SI NO ?	¿Tiene Ud. miedo de encontrarse solo en un sitio oscuro?
74d	SI NO ?	¿Se relaciona Ud. con facilidad?	101a	SI NO ?	¿Tienen sus padres tendencia a estar muy escuros de Uds., es decir, a convertirse o vigilar demasiado mientras viven con ellos? (O tienen tendencia, si es que actualmente vive con ellos.)
75a	SI NO ?	El comportamiento de las personas con las cuales vive, ¿le ha provocado a menudo pesimismo y depresión? (Depresión quiere decir tristeza.)	102c	SI NO ?	¿Le ha sido fácil hacer amistad con personas del sexo opuesto?
76e	SI NO ?	¿Ha cambiado frecuentemente de empleo en estos últimos cinco años?	103b	SI NO ?	¿Está Ud. muy por debajo de su peso normal? (Si no lo sabe, véase el 47e.)
77e	SI NO ?	¿Ha cambiado a veces de actitud para evitar el encuentro con alguna persona particular?	104e	SI NO ?	En su empleo actual, ¿se obliga a hacer su trabajo o a desempeñar sus deberes muy de prisa?
78b	SI NO ?	¿Padece Ud. frecuentemente amigdalitis u otras enfermedades de la garganta?	105d	SI NO ?	¿Ha tenido Ud. a veces miedo de caer, cuando se encontraba en su vida niño?
79d	SI NO ?	¿Se siente Ud. con frecuencia intimidado o confundido a causa de su aspecto exterior? (Es decir, considere que su físico no es agraciado, o bien su vestuario demasiado pobre o anticuado.)	106a	SI NO ?	¿Con que se fácil entenderse con la o las personas con las que convive?
80e	SI NO ?	¿Le fatiga mucho su actual trabajo?	107c	SI NO ?	¿Le es difícil sostener una conversación con alguien que le acaba de ser presentado?
81a	SI NO ?	En su hogar, ¿hay frecuentemente discusiones o discusiones?	108b	SI NO ?	¿Tiene Ud. vértigos con frecuencia? (Vértigo quiere decir sensación de marear y de que las cosas dan vueltas.)
82d	SI NO ?	¿Se considera Ud. más bien como una persona nerviosa?	109d	SI NO ?	¿Se lamenta Ud. a menudo de lo que hace?
83c	SI NO ?	¿Le gusta ir a bailar?	110e	SI NO ?	¿Se atribuye personalmente, su actual jefe o superior, todo el mérito de algún trabajo que ha hecho Ud.?
84b	SI NO ?	¿Tiene Ud. indigestiones frecuentemente?	111a	SI NO ?	¿Está frecuentemente en desacuerdo con la manera de llevar la casa o forma de pensar, de la o las personas con las que convive?

- 112d SI NO ? ¿Se desanima Ud. con facilidad?
- 113b SI NO ? En el transcurso de estos tres últimos años, ¿ha padecido Ud. muchas enfermedades?
- 114c SI NO ? ¿Ha tenido Ud. ocasión de dirigir a otras personas, siendo presidente de una comisión, jefe de grupo, etc.?
- 115e SI NO ? En su actual empleo, ¿tiene Ud. la impresión de ser como la jirafa de una selva? (Es decir, de sentirse completamente aislada en personalidad.)
- 116a SI NO ? De las personas que le rodean, ¿se opone alguna con frecuencia a que Ud. vaya libremente a sus conferencias y amigos?
- 117b SI NO ? ¿Tiene Ud. gripa con frecuencia?
- 118e SI NO ? ¿Le felicitan su jefe o superior cuando hace un trabajo bien hecho?
- 119c SI NO ? ¿Se sentiría Ud. muy intimidado, si fuera el encargado de levantar una idea, para organizar una discusión en un grupo?
- 120d SI NO ? ¿Ha quedado frecuentemente deprimido (inhibido) por las felicitaciones de quienes han sido Ud. objeto por parte de algunas personas de su ambiente?
- 121a SI NO ? ¿Viven con Ud. personas que se irritan y se enfadan o discuten violentamente?
- 122b SI NO ? ¿Tiene Ud. tranquilidad con bastante frecuencia?
- 123d SI NO ? ¿Le amatan los respaldos?
- 124c SI NO ? ¿Es Ud. tímido?
- 125e SI NO ? Al emprender su actual trabajo, ¿le ha hecho pensar que era tonto, probablemente, al que Ud. desaba?
- 126b SI NO ? ¿Ha sufrido alguna operación quirúrgica importante?
- 127a SI NO ? ¿Le reprochaban sus padres, con frecuencia, el género de amigos que le rodeaban?
- 128c SI NO ? ¿Le resulta a Ud. fácil pedir ayuda a los demás?
- 129e SI NO ? ¿Tiene inconvenientes en las que se desanima en su trabajo actual?
- 130d SI NO ? ¿Le sienten frecuentemente mal las cosas, sin que sea culpa suya?
- 131a SI NO ? ¿Le agradaría irse del lugar en que vive para tener más independencia personal?
- 132e SI NO ? Si desea obtener algo de una persona que apenas conoce, ¿prefiere escribirle antes que pedirlo personalmente?
- 133b SI NO ? En algún accidente, ¿ha resultado Ud. gravemente herido?
- 134d SI NO ? ¿Sólo al ver una serpiente ya le aterroriza? (Aunque sea, por ejemplo, en una película.)
- 135a SI NO ? ¿Tiene Ud. la impresión de que su trabajo está controlado por demasiados superiores?
- 136b SI NO ? ¿Ha enfermado mucho en estos últimos tiempos?
- 137a SI NO ? ¿Cree que se deprimió en su hogar por la falta de dinero?
- 138c SI NO ? ¿Le sería difícil contar o exponer alguna cosa ante un grupo de personas?
- 139e SI NO ? ¿Es muy mundano su trabajo actual?
- 140d SI NO ? ¿Lleva Ud. con facilidad o con frecuencia?
- 141b SI NO ? ¿Se encuentra frecuentemente muy cansado, al amanecer, en medio, al finalizar el día?
- 142a SI NO ? Mientras viva con sus padres, ¿está injustamente considerado por alguno de ellos? (O lo es actualmente, si es que aún vive con ellos.)
- 143d SI NO ? ¿Le afecta mucho el pensar en un terremoto o en un incendio?
- 144a SI NO ? ¿Se avera Ud. si tiene que entrar en alguna sala, fiesta familiar o cualquier otra clase de reunión, cuando ya está todo el mundo sentado?
- 145e SI NO ? ¿Con que su actual trabajo es muy poco interesante?
- 146b SI NO ? ¿Tiene Ud. a menudo dificultad para conciliar el sueño, aun cuando no haya ruido a su alrededor?
- 147a SI NO ? Desde Ud. vive actualmente, ¿hay alguien que le exige que obedezca, tenga o no tiempo para?
- 148c SI NO ? ¿Ha tomado Ud. alguna vez la iniciativa para asumir alguna responsabilidad?
- 149e SI NO ? ¿Cree Ud. que su jefe o superior habría de poner más atención y comprensión en sus relaciones con Ud.?
- 150d SI NO ? ¿Se siente Ud. frecuentemente como si estuviera solo, aunque se encuentre acompañado de otras personas?
- 151a SI NO ? Durante su infancia, ¿ha sentido alguna vez deseos de marcharse de casa?
- 152b SI NO ? ¿Tiene frecuentemente dolores o pesadillas de cabeza?
- 153d SI NO ? ¿Ha tenido Ud. alguna vez la sensación de que alguien lo hipnotizaba y lo hacía realizar ciertas cosas en contra de su voluntad?
- 154c SI NO ? Durante alguna conversación sobre temas varios, ¿ha tenido alguna vez grandes dificultades para formular una idea apropiada? (Por ejemplo, para acordarse de un refrán, o bien para tal o cual asunto o tal política, dijo esto o aquello.)
- 155e SI NO ? ¿Le parece a Ud. que su jefe o superior no aprecia en su justa valor los esfuerzos que Ud. hace para realizar su trabajo de una manera perfecta?
- 156b SI NO ? ¿Ha tenido Ud. neuritis o difteria?
- 157a SI NO ? ¿Ha creído Ud. a veces que ha sido una decepción para sus padres?
- 158c SI NO ? ¿Propende Ud. a encargarse de presentar cosas personales a otros en una reunión?
- 159e SI NO ? ¿Tiene Ud. miedo de perder su empleo actual?
- 160d SI NO ? ¿Tiene Ud. con frecuencia períodos en los que se siente de repente triste y pensativo durante unos días o incluso durante más tiempo?

### 2.3 Ficha sociodemográfica

<b>DATOS</b>	
Fecha de nacimiento de la madre:	
Edad de la madre:	
Edad del hijo:	
Estado civil actual de la madre:	
Nivel escolar:	
Estrato socioeconómico:	
¿Actualmente labora?	
¿Tiene actualmente un compañero o pareja sentimental?	
Si su respuesta anterior es sí, responda las dos siguientes	

<p>preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Cuánto tiempo llevan de convivencia?</li> <li>- Responda con un número de 1 a 5, siendo 1. Muy insatisfecha y 5 Muy satisfecha.</li> </ul> <p>¿Grado de satisfacción con su relación?</p>	
<p>¿Quién es el jefe del hogar?</p>	
<p>¿Se encarga usted principalmente del cuidado de su hijo?</p>	

## Anexo 3

### Documentos

#### 3.1 Consentimiento informado



LUMEN GENTIUM  
FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA  
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

##### **Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación**

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Lina Vanessa Quiceno Torres y Giovanna Gutierrez Herrera, de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium, adscritas al programa de psicología. El objetivo de la investigación es determinar la influencia del bienestar psicológico en la adaptación de las madres con hijos diagnosticados con Síndrome de down de la fundación Amadeus de Santiago de Cali, a través de dos instrumentos de orden Cuantitativos, siendo el Cuestionario de adaptación de Hugo Bell, la escala de bienestar psicológico de José Sánchez-Cánovas y una ficha sociodemográfica. Esta aplicación tendrá como durabilidad noventa minutos, teniendo única sesión. Durante el proceso de aplicación, se tomarán registros fotográficos con únicos fines académicos y como evidencia del proceso.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder con total honestidad las preguntas consignadas en los cuestionarios. Se hace relevante destacar que su participación en este es estrictamente voluntaria, también, que toda información proporcionada será de carácter confidencial conforme a la ley 1090, artículo 47 del 2006, la cual garantiza la utilización de esta información para el propósito mencionado. Tenga en cuenta que sus respuestas a los cuestionarios serán codificadas usando un número de identificación, por lo tanto, será anónima.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante el cuestionario le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador y de no responderla.

Desde ya le agradecemos su participación.

En caso de dudas o mayor información, comunicarse:

Psí. Julia Elena Libreros  
Docente Unicatónica Lumen Gentium  
E-mail: [jlibreros@unicatolica.edu.co](mailto:jlibreros@unicatolica.edu.co)

### **Autorización para la participación en la investigación**

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Giovanna Gutierrez Herrera y Lina Vanessa Quiceno Torres, estudiantes de psicología de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium. He sido informada del objetivo de la investigación, teniendo un fin académico y científico, que aporta a la disciplina de la psicología.

Me han indicado también que tendré que responder tres cuestionarios, lo cual tomará aproximadamente 90 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este mismo sin mi consentimiento, teniendo garantía en la ley 1090 del 2006. También, he sido informada que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

---

Nombre del Participante  
Fecha

---

Firma del Participante

### 3.3 Carta de autorización.

 **UNICATOLICA**  
Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium

Santiago de Cali, 29 de agosto de 2019

Representante Legal  
**JULIANA LÓPEZ ARANGO**  
Fundación Amadeus  
La Ciudad

Cordial saludo,

El programa de Psicología de la Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium, se permite presentar a usted el trabajo de grado titulado: *La Hergada de mi hijo Down. Un nuevo transformador en la vida de la madre*, cuyo objetivo de investigación es describir las afectaciones psicosociales que experimentan las mujeres que se convierten en madres de hijos diagnosticados con Síndrome de Down.

La actividad que se realizaría dentro de la Fundación, es la entrevista a las madres cuyos hijos pertenecen a la Fundación.

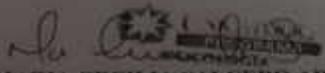
Es importante mencionar que las estudiantes responsables del trabajo de grado, se encuentran matriculadas en noveno semestre, en ningún momento actúan con funciones de evaluación, diagnóstico o intervención con la población ni con la Fundación; su visita está orientada a la aplicación de los instrumentos, sin embargo, se comprometen a enviar un informe con los resultados de la misma, lo cual no incluye informes psicológicos de cada uno de las personas participantes.

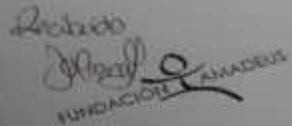
Las estudiantes son: Lina Vanessa Quintero Torres con cédula de ciudadanía 1.144.200.008 de Cali y el ID: 000369224, y Giovanna Gutiérrez Herrera con cédula de ciudadanía 1.141.966.848 de Cali y el ID: 000369414, las cuales de ser requerido se identificarán con el carnet de la Universidad, las estudiantes están siendo asesoradas por la docente Mg. Julia Elena Liberman Rangel.

Continuar inquietud con respecto a la investigación, puede comunicarse al correo electrónico [psicologia@unicatolica.edu.co](mailto:psicologia@unicatolica.edu.co) o al teléfono 3120038 extensión 1630.

Agradecemos su apoyo y atención.

Cordialmente,

  
**MARIA CECILIA SALCEDO ARIZA**  
Directora del programa de Psicología  
Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium

  
FUNDACIÓN AMADEUS

UNICATOLICA Cía. 122344 12-455 Páezes Tel. 855 2797 - 855 1062 - 855 1923  
Barría Matutina, Cra. 94 No 40 - 04 Tel. 3334726  
Calle 62 Calle 62 Apto. 4000 Cali 760505 - Teléfono: 8622888 - 8623810  
Calle 70 Calle 70 Apto. 4000 Cali 760505 - Teléfono: 8622888 - 8623810