

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRES**  
**FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA**  
**EDUCACION**  
**CARRERA DE PSICOLOGIA**



**TESIS DE GRADO**

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y**  
**BIENESTAR PSICOLOGICO EN PADRES CON**  
**HIJOS AFECTADOS CON SINDROME DE DOWN EN**  
**DISTINTAS INSTITUCIONES DE LA CIUDAD DE**  
**LA PAZ.**

**POR: MONICA MIKAELA MEDINA ROSALES**

**TUTOR: LIC MARCOS FERNANDEZ MOTIÑO**

**LA PAZ BOLIVIA**  
Diciembre 2020

## INDICE

RESUMEN.....	i
AGREDECIMIENTO.....	ii
DEDICATORIA.....	iii
INTRODUCCION .....	8

## CAPITULO I

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	11
1.2. FORMULACION DEL PROBLEMA .....	15
1.3. OBJETIVO GENERAL .....	16
1.4 OBJETIVOS ESPECIFICOS .....	16
1.5 HIPOTESIS .....	16
1.6 JUSTIFICACION .....	17

## CAPITULO II

MARCO TEORICO .....	20
2.1. SÍNDROME DE DOWN .....	20
2.1.1. Tipos de Síndrome de Down.....	20
2,1.1.1. Trisómico Puro.....	21
2.1.1.2. Por Traslocación.....	22
2.1.1.3. Mosaico .....	22
2.1.2 Características de la persona con Síndrome de Down.....	23
2.1.2.1. Características físicas y morfológicas .....	23
2.1.2.2. Características intelectuales y aspectos cognitivos. ....	25
21221. <i>Carácter y personalidad</i> .....	26
21225. Aspectos cognitivos. ....	30
2.2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.....	36

2.2.1. Afrontamiento. ....	36
2.2.2. Etapas del afrontamiento. ....	37
2.2.2.1. Etapa de shock .....	37
2.2.2.2. Etapa de encuentro. ....	37
2.2.2.3. Etapa de retirada. ....	38
2.2.3. Estilos de afrontamiento .....	38
2.2.3.1. Estilo enfocado al problema.....	40
2.2.3.2. Estilo enfocado a la emoción. ....	40
2.2.4. Estrategias de afrontamiento.....	40
<b>DISTRUBUCIÓN DE LA ESTRUCTURA I: ESTRATEGIAS .....</b>	<b>41</b>
<b>2.2.5. FUNCIONES DEL AFRONTAMIENTO .....</b>	<b>43</b>
<b>2.2.6. RECURSOS PARA EL AFRONTAMIENTO.....</b>	<b>43</b>
<b>2.2.7. AFRONTAMIENTO Y ENFERMEDAD .....</b>	<b>44</b>
<b>2.2.8. AFRONTAMIENTO Y SALUD.....</b>	<b>45</b>
<b>2.3. BIENESTAR PSICOLOGICO.....</b>	<b>46</b>
2.3.1. BIENESTAR .....	46
2.3.2. BINESTAR PSICOLOGICO .....	48
2.3.3. BIENESTAR PSICOLOGICO SUBJETIVO.....	50
2.3.4. COMPONENTES DEL BIENESTAR PSICOLOGICO SUBJETIVO.....	52
2.3.5. FACTORES DETERMINANTES DEL BIENESTAR PSICOLOGICO SUBJETIVO .....	54
2.3.5.1. Variables psico-sociales.....	54
2.3.5.2. Variables Físicas .....	54
2.3.5.3. Otras Variables .....	54
2.3.6. MODELO MULTIDIMENCIONAL DEL BINESTAR PSICOLOGICO.....	55
2.3.6.1. AUTOACEPTACION.....	57
2.3.6.2. RELACIONES POSITIVAS.....	57
2.3.6.3. PROPÓSITO EN LA VIDA.....	57
2.3.6.4. CRECIMIENTO PERSONAL .....	58
2.3.6.5. AUTONOMÍA .....	58
2.3.6.6. DOMINIO DEL ENTORNO.....	59

<b>2.4. BIENESTAR PSICOLOGICO ANTE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO .....</b>	<b>59</b>
---	-----------

### **CAPITULO III**

<b>MARCO INSTITUCIONAL .....</b>	<b>62</b>
<b>CIT-PSI .....</b>	<b>62</b>
<b>Instituto de Genética.....</b>	<b>64</b>
<b>Fundación Centro de Cultura Popular.....</b>	<b>65</b>

### **CAPITULO IV**

<b>MARCO METODOLOGICO .....</b>	<b>66</b>
<b>4.1. Enfoque .....</b>	<b>66</b>
<b>4.2. Tipo de estudio .....</b>	<b>66</b>
<b>4.3. Diseño de investigación.....</b>	<b>67</b>
<b>4.4. Población .....</b>	<b>67</b>
<b>4.5. Muestra.....</b>	<b>68</b>
<b>4.6. Identificación de Variables .....</b>	<b>68</b>
<b>4.7. Conceptualización de Variables .....</b>	<b>68</b>
<b>4.8. Operalización de Variables .....</b>	<b>69</b>
<b>4.9. Técnicas .....</b>	<b>72</b>
<b>4.10. Instrumentos.....</b>	<b>72</b>
<b>4.11. Validación de Instrumentos .....</b>	<b>73</b>
<b>4.12. Procedimiento.....</b>	<b>75</b>
<b>Fase 1: Valoración Clínica .....</b>	<b>75</b>
<b>Fase 2: Aplicación de Instrumentos y Recolección de datos.....</b>	<b>76</b>
<b>Fase 3: Análisis de resultados .....</b>	<b>76</b>

4.13. Validación de Hipótesis .....	76
-------------------------------------	----

## CAPITULO V

PRESENTACION DE RESULTADOS .....	78
----------------------------------	----

5.1. DATOS SOCIODEMOGRAFICOS .....	78
------------------------------------	----

5.1.1. Edad .....	78
-------------------	----

5.1.2. Genero.....	79
--------------------	----

5.1.3. Estado civil.....	79
--------------------------	----

5.2. RESULTADO DEL INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	80
---	----

5.2.1. Estrategias de afrontamiento más utilizadas .....	80
--	----

5.2.2. Análisis de las dimensiones de las estrategias de afrontamiento.....	81
---	----

Resolución de problemas .....	81
-------------------------------	----

Autocritica.....	82
------------------	----

Expresión Emocional .....	82
---------------------------	----

Pensamiento desiderativo .....	83
--------------------------------	----

Apoyo social .....	83
--------------------	----

Reestructuración cognitiva .....	84
----------------------------------	----

Evitación del problema .....	84
------------------------------	----

Retirada Social.....	85
----------------------	----

5.2.3. Dimensiones más utilizadas dentro de las Estrategias de Afrontamiento .....	86
---	----

5.3. RESULTADOS DE LA ESCALA DE BIENESTAR PSICOLOGICO DE RYFF.	87
--	----

5.3.1. Análisis de las dimensiones del bienestar psicológico .....	88
--	----

Auto aceptación.....	88
----------------------	----

Dominio del entorno.....	88
--------------------------	----

Relaciones Positivas .....	89
----------------------------	----

Crecimiento Personal.....	89
---------------------------	----

Autonomía.....	90
----------------	----

Propósito de vida .....	90
-------------------------	----

<b>5.4. ANALISIS DE CORRELACION DE PEARSON.....</b>	<b>91</b>
<b>5.5. CORRELACION ENTRE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y LAS DIMENSIONES DEL BIENESTAR PSICOLOGICO.....</b>	<b>92</b>
<b>5.5.1. Correlación ente las estrategias de afrontamiento enfocadas a la     emoción y la auto aceptación.....</b>	<b>93</b>
<b>5.5.2. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento     enfocados a la emoción y el dominio del entorno.....</b>	<b>93</b>
<b>5.5.3. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento     enfocados a la emoción y relaciones positivos.....</b>	<b>94</b>
<b>5.5.4. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento     enfocados a la solución y crecimiento personal.....</b>	<b>95</b>
<b>5.5.5. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento     enfocados a la solución de problema y propósito de vida .....</b>	<b>95</b>
<b>5.5.6. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento     enfocados a la solución de problema y autonomía.....</b>	<b>96</b>

## **CAPITULO VI**

<b>6.1. CONCLUSIONES.....</b>	<b>97</b>
<b>6.2. RECOMENDACIONES .....</b>	<b>102</b>
<b>Bibliografía.....</b>	<b>104</b>
<b>Web grafía .....</b>	<b>105</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>106</b>

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1 .....	78
Tabla 2 .....	79
Tabla 3 .....	79
Tabla 4 .....	80
Tabla 5 .....	81
Tabla 6 .....	82
Tabla 7 .....	82
Tabla 8 .....	83
Tabla 9 .....	83
Tabla 10 .....	84
Tabla 11 .....	84
Tabla 12 .....	85
Tabla 13 .....	86
Tabla 14 .....	87
Tabla 15 .....	88
Tabla 16 .....	88
Tabla 17 .....	89
Tabla 18 .....	89
Tabla 19 .....	90
Tabla 20 .....	90

## INDICE DE FIGURAS Y GRAFICOS

FIGURA 1 .....	78
FIGURA 2 .....	79
FIGURA 3 .....	79
FIGURA 4 .....	81
FIGURA 5 .....	81
FIGURA 6 .....	82
FIGURA 7 .....	82
FIGURA 8 .....	83
FIGURA 9 .....	83
FIGURA 10.....	84
FIGURA 11.....	84
FIGURA 12.....	85
FIGURA 13.....	86
FIGURA 14.....	87
FIGURA 15.....	88
FIGURA 16.....	88
FIGURA 17.....	89
FIGURA 18 .....	89
FIGURA 19 .....	90
FIGURA 20.....	90
FIGURA 21.....	88
FIGURA 22.....	93
FIGURA 23.....	93
FIGURA 24.....	94
FIGURA 25 .....	95
FIGURA 26.....	95
FIGURA 27.....	96



## **INTRODUCCION**

La presente investigación abordo las estrategias de afrontamiento de padres con hijos afectados con Síndrome de Down; el cual es una condición genética, y el bienestar psicológico de dichos padres; ya que el nacimiento de un niño/a con mencionado síndrome constituye una situación difícil que genera en muchos casos crisis en la familia; esta situación deteriora el bienestar psicológico de la familia y a su vez repercute en el estilo de vida que el niño/a afectado pueda desarrollar en posteriores años.

El síndrome de Down en un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en lugar de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Este trastorno genético genera una condición de vida para la persona con tal síndrome (Lejeune J, 1959)

Hablar hoy de bienestar psicológico en las familias supone analizar el impacto del trastorno genético (SD), sobre la calidad de vida de la familia y también supone analizar el rol que las familias deben desempeñar para que bienestar psicológico de los padres y de los miembros de la familia con un integrante con Síndrome de Down sea lo mejor posible.

En este sentido el objetivo de esta investigación fue de describir el grado de relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico en padres con hijo(s) con Síndrome de Down para lo cual primero se identificó las estrategias utilizadas por estos padres para luego apreciar su bienestar psicológico; este investigación se basó en un enfoque cuantitativo, ya que se

obtuvo datos estadísticos, de tipo descriptivo correlacional; los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron: “Inventario de estrategias de afrontamiento ”; El afrontamiento se define como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1991, p.164).y para medir estas dimensiones teóricas Ryff desarrolló un instrumento conocido como «Escalas de Bienestar Psicológico» (Scales of Psychological Well-Being, SPWB).

En el primer capítulo se desarrolló el planteamiento del problema y la justificación como también el propósito de la presente investigación el cual es describir el grado de relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico de los progenitores o padres sustitos con hijos afectados con Síndrome de Down.

En el segundo capítulo se desarrolló de manera teórica las variables que fueron investigadas estas son: Estrategias de afrontamiento según Lazarus y Folkman las cuales se divide en etapas, tipos y funciones que impacta al individuo; por otro lado, se investigó el bienestar psicológico con las distintas dimensiones que este implica según Carol Ryff.

En el tercer capítulo se describió las instituciones en las cuales se realizó la investigación los cuales son los siguientes: Centro Integral de tratamiento Psicológico (Cit-Psi), Fundación Centro Cultura Popular y el Instituto de Genética – U.M.S.A. dichas instituciones ofrecen sus servicios profesionales en el ámbito de la medicina y la psicología Clínica, con un enfoque humano, proporcionando una forma de intervención enfocado en las terapia que el niño o niña con Síndrome de Down los cuales requieren para potencializar sus habilidades, poniendo énfasis en la persona; inserta en un mundo social; pareja, familia, trabajo, estudio y grupo social y comunitario, con el que interactúa permanentemente.

En el cuarto capítulo se desarrolló el marco metodológico con un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo correlacional; también se describe a la población y el tipo de muestra el cual es de estadística censada de números bajos, por lo cual se toma en cuenta a toda la población debido a que es un método basado en la observación y la facilidad de disponibilidad de la muestra.

En el quinto capítulo se presentó los resultados encontrados a través de la investigación sobre las estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en padres. Se realizó el tabulado y análisis de la información de forma individual a cada instrumento aplicado en la población de estudio. Posteriormente se realizó el análisis de los resultados obtenidos utilizando la estadística para el tratamiento de los resultados.

Finalmente, en el capítulo sexto se realizó las conclusiones en base a los resultados respondiendo al objetivo general y a su vez respondiendo a los objetivos específicos, describiendo el grado de relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico,

También en esta capítulo se abordó las recomendaciones necesarias para la institución mostrando la importancia del psicólogo educativo en los programas que se puede realizar para los padres fortaleciendo las estrategias de afrontamiento mejorando su bienestar psicológico siendo parte importante en las terapias de su niña o niño con Síndrome de Down.

# **CAPITULO I**

## **1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El nacimiento de un niño/a con defectos congénitos aislados o múltiples constituye una situación difícil, añade una crisis al ciclo vital de la familia, que transita por fases de la aceptación y reajustes familiares. Esta es una situación especial, donde al médico le corresponde no sólo diagnosticar y tratar el defecto sino también guiar y educar a la familia en el cuidado del niño/a. (De León, NE., 2011).

La Organización Mundial de la Salud, estima una prevalencia mundial de 1 en cada 1,000 recién nacidos vivos; sin embargo, estas cifras varían, lo que refleja que la prevalencia depende de variantes socioculturales, como el acceso al diagnóstico prenatal y la interrupción legal del embarazo (Organizacion Mundial de la salud, 2015)

De acuerdo a los datos publicados por el ECLAMC (Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas), la prevalencia al nacimiento del síndrome de Down está, en la actualidad, por sobre 2,2 por 1.000 nacimientos. Esta tendencia la hemos comunicado en trabajos anteriores y hemos confirmado la correlación que existe con el aumento del promedio de edad materna en nuestra maternidad. El ECLAMC da para el período 1982-2001 una tasa de 1,63 por mil (5 841/3 574 609) y para el período 1995-2008 una prevalencia de 1,9 por mil nacimientos. (Nazer J, 2003)

Generalmente usamos el término enfermedad para describir el desequilibrio entre las tres esferas que abarca el concepto de salud, pero la apreciación personal del fenómeno varía individualmente. Las personas no sólo se enferman, sino que tienen conciencia de que están enfermos, y quieren comprender la enfermedad que tienen y sus consecuencias. Además, afecta distintos ámbitos: familia, trabajo, estudio, juego y deporte. (Material de consulta

del Curso de Fundamentos Filosóficos de la Medicina, PUC, Santiago de Chile, 2005)

Por ello, las familias por sus características socio culturales son heterogéneos en sus integrantes, cabe señalar que cada familiar al ser núcleo de la sociedad, se diferencia en sus dimensiones: sociales, culturales, económicas, políticas, raciales y otras. En este espacio diverso puede llegar de un miembro con discapacidad, generando un torbellino de cambios y conflictos interpersonales e intrafamiliares. Esta dinámica entre el problema y su dimensión en cada caso, junto a los recursos familiares y de la comunidad lo que constituye la peculiaridad de cada situación. (Verdugo MG., 2002).

Por lo general las familias priorizan su atención en el aspecto médico, dejando de lado otros aspectos de igual importancia como ser: social, psicológico, espiritual, etc., En este sentido es importante la empatía de los médicos en el momento del diagnóstico, pues es punta de lanza para generar expectativas, proyectos y acciones en la futura calidad de la vida de la persona con discapacidad en su entorno familiar y social.

En este sentido se pretende abordar; la importancia de las estrategias de afrontamiento como predictores en la calidad de vida de la familia en su conjunto, tomando en cuenta que la misma asuma responsabilidad terapéutica del nuevo ser, sin culpabilizarse de la condición de su hijo o hija, trabajando mancomunadamente entre ellos para hacerles corresponsables de la asistencia terapéutica individual. Esto supone, la "utilización" de la familia como un recurso terapéutico. Fishel A, Gordon C. (1990)

Las estrategias de afrontamiento expresadas por: Silver y Wortman; estos autores definen el afrontamiento como "cualquier respuesta realizada por un individuo que se halla ante circunstancias potencialmente perjudiciales" (Buendía y Mira, 1993). Se identifica tres amplias estrategias diferentes de afrontamiento, estas son: Afrontamiento focalizado al problema, hace referencia

a los esfuerzos dirigidos a modificar las demandas o eventos ambientales causantes del estrés, intentando resolver el problema o al menos que disminuya su impacto. Afrontamiento focalizado a las emociones, que implica realizar esfuerzos para reducir o eliminar los sentimientos negativos originados por la situación estresante y Afrontamiento de evitación que implica evitar el problema no pensando en él o distrayéndose con otras actividades o conductas. Lazarus y Folkman (1984).

Estas tres estrategias pueden afectar a la calidad de vida que tiene la familia; la definición clásica de este término la presenta como un estado de bienestar físico, mental y social completo y no meramente la ausencia del mal o la enfermedad (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005). Sin embargo, suele interpretarse principal o exclusivamente como eficiencia económica, consumismo, belleza y goce de la vida física, olvidando dimensiones más profundas (relacionales, espirituales y religiosas) de la existencia (Suardiaz JH., 2003)

La calidad de vida se ha convertido en los últimos años en un objetivo importante a alcanzar en el área de la salud. Su evaluación se considera como una nueva estrategia introducida para el análisis de los resultados reforzando indicadores del área de la salud, tales como control de los síntomas, índices de mortalidad y expectativa de vida, no bastan, por sí solos, como estimaciones de la eficacia y efectividad de los programas e intervenciones introducidas para evaluar la salud.

Para la Psicología, desde un enfoque de salud, es de particular interés dilucidar por qué algunos sujetos se sienten satisfechos con la vida, mientras que otros, no; así también le preocupa determinar qué factores inciden en el logro de tal estado de bienestar. Durante mucho tiempo se creyó que el bienestar psicológico estaba relacionado sólo con variables objetivas como la apariencia física y la inteligencia, pero hoy se sabe que está más vinculado con otras de

nivel individual y subjetivo (Diener, Suh y Oishi, 1997). Así, diferentes estudios han resaltado que aquellos individuos más felices y satisfechos sufren menor malestar, tienen mejores apreciaciones personales, un mejor dominio del entorno y un manejo de los vínculos interpersonales más saludable (Veenhoven, 1991, 1995; Ryff, 1989; Ryff y Keyes, 1995; Argyle y Martín, 1987).

El bienestar psicológico es un concepto complejo que ha sido empleado de un modo impreciso en relación con otros como satisfacción vital y calidad de vida. Horley y Little (1985) actualmente el bienestar psicológico se define: como percepción subjetiva, estado o sentimiento positivo; la satisfacción es entendida como la gratificación proporcionada por los proyectos personales; mientras que la calidad de vida es el grado en que ésta es percibida favorablemente. Consideran que se puede evaluar el bienestar psicológico a través de algunos de sus componentes, afectos y cognición, los cuales tienen que ser examinados en diferentes contextos tales como familia y trabajo.

La familia, y en especial los padres son eslabón indispensable para alcanzar las dimensiones del bienestar psicológico en el niño con defectos congénitos. La función de la familia debe ser objeto de análisis y reflexión y debe recibir apoyo en su tarea; informarle sobre las necesidades y buscar estrategias para compartir el cuidado del enfermo con otros miembros de la familia para que ellos también tengan vidas sanas y mejor adaptadas.

Por tanto, la familia es elemento clave en la relación terapéutica médica, psicológica y social por ello es importante conocer sus necesidades para lograr objetivos que mejoren la calidad de vida de la persona con discapacidad, el estado emocional psicológico del cuidador/a es importante porque depende de ello cumplir con las tareas terapéuticas medicas como ser: llevar al niño a fisioterapia, consultas médicas, fomentar la integración en espacios de sociales y educativos.

Autores como Aply, et al., 1967; Goldbeck&Melches, 2005; Martin & Cole, 1993; y Shiloh, 1996, han escrito sobre las implicaciones de la malformación congénita no sólo en el afectado, sino en la familia, principalmente por los cambios en sus estilos de vida y las expectativas hacia el futuro.

Por otra parte, Masi & Brovedani, 1999, han señalado la importancia de intervenciones terapéuticas más intensivas y continuadas en casos de problemas congénitos y han hecho ver que las implicaciones de estas enfermedades en el niño y la familia frecuentemente se minimizan, a pesar de la descripción del «síndrome de niño vulnerable» desde hace algunas décadas.

Desde la década pasada han aparecido algunos estudios sobre la calidad de vida en enfermedades congénitas específicas (Atkinson, et al., 1995; Gollust, et al., 2003; Tarnowski, et al., 1991), en ellos hay coincidencia acerca de la importancia del apoyo social, relacionado con las características la familia. El interés por los estudios en trastornos genéticos específicos parece responder al hecho de entender la calidad de vida como evento contextual y multidimensional, perspectiva adoptada en el presente estudio.

Con estas consideraciones, se concluye con la importancia de evaluar el impacto de la presencia de Síndrome de Down en las familias afectadas, a través de las estrategias de afrontamiento y su respectivo tratamiento en el marco de la calidad de vida, por ser un concepto global que abarca las áreas de interés e incluye factores objetivos y subjetivos (Fernández & García, 1996; Levi & Anderson 1980; Moreno & Ximénez, 1996; Rodríguez, 1995).

## **1.2. FORMULACION DEL PROBLEMA**

¿Cuál es el grado de relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico en padres con hijos afectados con Síndrome de Down?



### **1.3. OBJETIVO GENERAL**

Describir el grado de relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico en padres con hijos/as afectados con Síndrome de Down de distintas instituciones de la ciudad de La Paz.

### **1.4 OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- Realizar un diagnóstico de las estrategias de afrontamiento
- Identificar las estrategias de afrontamiento más utilizadas
- Evaluar el uso de estrategias de afrontamiento
- Evaluar el estado del bienestar psicológico
- Identificar los niveles de bienestar psicológico
- Identificar las estrategias de afrontamiento utilizados por los padres.
- Elaborar un protocolo de atención para progenitores y padres sustitutos basado en las Estrategias de Afrontamiento que fortalezca el bienestar psicológico.

### **1.5 HIPOTESIS**

Una hipótesis, según Hernández Sampieri, son las guías precisas hacia el problema de investigación o fenómeno que se estudia. Es posible tener una o varias hipótesis, o definitivamente no tener ninguna. Define hipótesis como aquello que “nos indica lo que estamos buscando o tratando de probar y pueden definirse como explicaciones tentativas del fenómeno investigado, formuladas a manera de proposiciones.”

El tipo de hipótesis es de correlación: Especifican la relación entre dos o más variables; estas investigaciones establecen relaciones de dos o más variables (correlación bivariada o correlación múltiple). Alcanzan un nivel predictivo y parcialmente explicativo. En la correlación no se habla de la variable dependiente y la independiente, esta es propia de investigaciones causales.

Estas hipótesis se contextualizan en la realidad y se someten a pruebas empíricas.

**H1.** Por tanto, las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución del problema, utilizadas por parte de los padres con hijos afectados con Síndrome de Down tienen un grado de relación con el bienestar psicológico de ellos mismos mejorando la calidad de vida de sus hijos e hijas.

**H2.** Las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución, utilizadas por parte de los padres con hijos afectados con Síndrome de Down no tienen grado de relación con el bienestar psicológico.

## **1.6 JUSTIFICACION**

La presente investigación describe el grado de relación entre las estrategias de afrontamiento mayormente utilizadas por padres con hijos/as afectados con Síndrome de Down y como ello repercute tanto en el bienestar psicológico del o padre como en la calidad de vida del niño/a con dicha condición.

Por ello es importante identificar las estrategias de afrontamiento mayormente utilizadas por los padres, el uso de estrategias disfuncionales, pueden repercutir negativamente en el bienestar psicológico de la familia. Por otro lado, el uso adecuado de estrategias de afrontamiento funcionales, permiten hacer frente a la situación de manera satisfactoria y brindando al niño o niña una mejor calidad de vida.

Por tanto, describir las diferentes estrategias de afrontamiento como predictores de bienestar psicológico, parece dar salida a la necesidad de un manejo integral para el cuidado del niño o niña con Síndrome de Down. El primer paso es conocer las estrategias de afrontamiento que utiliza la familia y describir en qué grado se ve alterado el bienestar psicológico de las familias con hijos con síndrome de Down; entendiendo que estas familias pueden mejorar la calidad

de vida del niño/a, así mismo la información recolectada durante todo el proceso investigativo puede contribuir a establecer un manejo completo, médico y psicológico de los afectados para brindar una atención que se extienda más allá del ámbito clínico y que involucre la orientación psicológica apropiada. (Ballesteros BP. et al., 2006)

El bienestar psicológico es crucial para el desarrollo y regulación de las relaciones interpersonales. Por ejemplo, el afecto y la expresión emocional estarían implicadas en la formación de apego que puede desarrollarse en la familia y en la regulación, aceleración o desaceleración de la agresión (Ekman, 1999). Por tanto, las relaciones afectivas emocionales desarrolladas en la familia generan en el niño/a con síndrome de Down: tolerancia a la frustración, perseverancia y confianza.

La relevancia de la presente investigación es de carácter social, por cuanto la temática beneficiara a la comunidad en su conjunto biopsicosocial en especial a los padres con hijas e hijos con Síndrome de Down; considerando que el núcleo de la sociedad es la familia, por ello el bienestar psicológico de las familias es importante para mejorar la calidad de vida del niño/a con síndrome de Down. En este sentido la investigación se centró en el rol de los progenitores o padres sustitutos quienes por lo general no son tomados en cuenta y mucho menos su bienestar, debido al enfoque atención médica integral centrada en el niño o niña con síndrome Down, dejando de lado el estado emocional del progenitor generando una serie de dificultades de pensamiento, sentimientos, conducta y relaciones interpersonales que puede afectar la capacidad de los mismos para manejar demandas de la vida diaria.

La investigación desarrollada permitió identificar las estrategias funcionales que generan bienestar psicológico en progenitores o padres sustitutos considerandos el pilar fundamental en el desarrollo biológico, psicológico y social del niño/a

con síndrome de Down como el apoyo natural de mayor importancia para la persona con limitaciones. (Verdugo MA., 2002)

La Universidad como parte del Estado contribuye a resolver las diferentes problemáticas que afecta a la sociedad, en particular la que se abordó en la investigación. Con el fin de mejorar la orientación que se brindara a las familias, así mismo recomendar a las instancias universitarias, gubernamentales y no gubernamentales para que tomen en cuenta los resultados, conclusiones y sugerencias de la presente, al momento de intervenir con las políticas sociales; la función psicológica y social serán determinantes para que estos pacientes y el sistema en general afronte la discapacidad de manera integral no solo tomando en cuenta a la persona que presenta la condición sino a su entorno y particularmente a la familia.

## **CAPITULO II**

### **MARCO TEORICO**

#### **2.1. SÍNDROME DE DOWN**

##### **Definición**

El síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo. En la mayoría de los casos su causa es una copia extra del cromosoma 21 (human chromosome 21 - Hsa21). Abarca un conjunto complejo de patologías que involucran prácticamente todos los órganos y sistemas. Las alteraciones más prevalentes y distintivas son la dificultad para el aprendizaje, dismorfias craneofaciales, hipotiroidismo, cardiopatías congénitas, alteraciones gastrointestinales y leucemias. Se estima que es la causa de 1 de cada 150 abortos del primer trimestre y de 8% de las anomalías congénitas en Europa. (Weijerman M, 2010)

Fue descrito por John Langdon Down en 1866, dentro de su propuesta de clasificación de pacientes con discapacidad intelectual. (Down, 1866) Se asoció por primera vez con una alteración cromosómica en 1959, cuando Lejeune, Gautier y Turpin describieron 5 niños y 4 niñas con discapacidad intelectual y 47 cromosomas en el cultivo de fibroblastos, siendo un acrocéntrico pequeño el cromosoma extra. Los autores propusieron que el origen de este cromosoma extra se debía probablemente a una falta de disyunción, que por lo tanto ésta era la razón por la que la frecuencia del padecimiento aumentaba con la edad materna. (Lejeune J, 1959)

##### **2.1.1. Tipos de Síndrome de Down.**

El síndrome de Down es una enfermedad provocada por anomalías cromosómicas, es la presencia de 47 cromosomas en lugar de les 46 que se encuentran en una persona normal.

En el ser humano, las células del organismo normal contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares. De estos pares, 22 están formados por autosomas y el par restante por cromosomas sexuales (XX en la mujer y XY en el hombre). Los autosomas pueden estar ordenados en series según su longitud y están numerados del 1 al 22, del más grande al más pequeño.

El síndrome de Down es causado por la presencia de un cromosoma suplementario en el par 21, este cromosoma adicional flota libremente en el núcleo de la célula o está situado en la parte superior de otro cromosoma.

En esta enfermedad nos encontramos con tres tipos:

#### **2.1.1.1. Trisómico Puro**

Es el caso más frecuente, abarca el 90 a 95 %. Esta anomalía se halla presente antes de la fertilización.

Normalmente, el óvulo y el espermatozoide aportan con un cromosoma 21 cada uno en la fertilización. Puede ocurrir en la enfermedad que exista una mala distribución errónea de los cromosomas en la formación del óvulo o del espermatozoide, en los cuales uno tendrá 2 cromosomas 21. Después de la concepción, el huevo fertilizado contiene 3 cromosomas 21. Estos 3 cromosomas 21 se encontrarán en cada célula en cada una de las divisiones siguientes. El error de distribución que se produce antes de la fertilización es pues la causa de que se forme un embrión en el que todas las células del cuerpo contienen 3 cromosomas 21.

También se produce en la primera división celular por falta de disyunción de la célula de origen. Una célula recibe entonces 3 cromosomas 21 y la otra recibe 1 cromosoma 21. Esta última célula no es viable. El embrión se desarrolla entonces de modo que todas sus células tienen 3 cromosomas 21, exactamente

como sucedía cuando el error de distribución se producía antes de la fertilización.

#### **2.1.1.2. Por Traslocación**

Esta causa de Síndrome de Down, abarca aproximadamente el 5% de los casos, porque comporta un riesgo de reaparición en el seno de una familia que tenga ya un hijo con esta enfermedad. La Traslocación significa que la totalidad o una parte de un cromosoma esta unido a una parte o a la totalidad de otro cromosoma. Los cromosomas más comúnmente afectados por esta aberración son los grupos 13 - 15 y 21 - 22.

Cuando se desarrolla el embrión, sus células contendrán un par de cromosomas 21 y el cromosoma de la Traslocación. Todas las células contendrán pues 3 cromosomas 21 completos.

En dos casos de Traslocación de cada tres, el error se produce en la formación del óvulo o del espermatozoide, o también en la primera división celular, después de la fertilización.

En un caso de cada tres, uno de los padres es portador de la Traslocación. Éste, el padre o la madre, es normal, física e intelectualmente, pero sus células sólo contienen 45 cromosomas. En efecto, el cromosoma de Traslocación equivale a cromosomas normales. Después de la fertilización, las células del embrión contendrán 3 cromosomas 21 completos sobre un total de 46 cromosomas.

#### **2.1.1.3. Mosaico**

El mecanismo de la no disyunción que se realiza durante la meiosis, también puede ocurrir en el curso de una mitosis después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas. La no disyunción postcigótica del cromosoma 21, produce una célula de 47 cromosomas trisómica 21 y una monosómica de 45

cromosomas.

La célula trisómica sigue dividiéndose y forma una población de células trisómicas, mientras que la monosómica que no es viable, muere sin reproducirse. Por otro lado, las células normales forman una población normal. El resultado final es un producto con dos poblaciones de células: normales y trisómicas, es decir, un mosaico celular. El cuadro fenotípico es variable según sea la proporción de células normales y trisómicas, desde un Síndrome de Down completo, hasta un individuo aparentemente normal. ( Fundación Iberoamericana Down21, 2019)

En los casos de mosaico celular es importante la investigación de radiación de radiaciones ionizantes, medicamentos o infecciones vírales en las primeras semanas del embarazo, que en un momento dado pudieran haber favorecido a la no disyunción.

## **2.1.2 Características de la persona con Síndrome de Down**

Las características de la persona con Síndrome de Down se pueden agrupar en las siguientes categorías:

### **2.1.2.1. Características físicas y morfológicas**

Las personas con Síndrome de Down son reconocidas por su fisonomía que hace referencia a las personas orientales, también es muy evidente su peso y altura.

Algunas de las características físicas que presentan las personas con Síndrome de Down según Escamilla son las siguientes:

- En el desarrollo prenatal aparece un retraso entre la sexta y duodécima semana.



- Nacen antes de término de 269 a 280 días aproximadamente y su peso al nacer es de 2,5kg generalmente.
- Nacen pálidos con llanto débil, con ausencia de reflejo moro e hipotonía muscular.
- Ojos típicamente rasgados típicamente inclinados hacia arriba y hacia afuera, frecuentemente presentan estrabismo, miopía y opacidades. Entre el 30 y 70% se presentan pequeñas manchas blancas al borde del iris llamadas “Brush freid”
- Nariz: hueso nasal no se desarrolla produciendo así el aspecto plano de la cara. La parte cartilaginosa es triangular y ancha, la mucosa es gruesa y fluye constantemente, nariz pequeña puente nasal estrecho, por lo que tienen problemas al respirar.
- Orejas: suelen ser pequeñas y en ocasiones mal formaciones en el oído interno.
- Boca: suele tener un aspecto pequeño con labios bastante delgados. El interior de la boca normalmente más pequeño debido al espacio reducido de la boca, la lengua tiene menos sitios por lo tanto tiende a salir, los músculos de la mandíbula y la lengua suelen ser más débiles de forma redonda presentando dos anomalías: fisuras e hipertrofia papilar
- Los dientes se presentan tardíos apareciendo a los 9 meses y completándose a los 4 años aproximadamente.
- Voz gutural y grave, la fonación es áspera profunda y a melódica. Debido a las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de la normal.
- Cuello tiene a ser corto y ancho y se puede observar algunos pliegues cutáneos en la parte posterior y lateral que desaparecen a medida que la persona crece.
- Cara tiene un aspecto plano porque el puente nasal es más plano de lo normal.

- Cabeza generalmente es más pequeña y achatada.
- Cabello es fino lacio y sedoso, durante el crecimiento el cabello se torna seco y en algunos casos aparece la calvicie.
- Piel el aspecto general de la piel es más pálido tiende a un envejecimiento prematuro, existe engrosamiento de la piel en las rodillas y surcos transversales.
- Extremidades, las piernas y los brazos son cortos en comparación con el tronco, las manos suelen ser más anchas y planas, los dedos cortos frecuentemente el dedo meñique es más corto y tienen un solo pliegue.
- Pecho: suelen presentar un esternón con depresión o sobresalir.

#### **2.1.2.2. Características intelectuales y aspectos cognitivos.**

Es habitual suponer que las personas con SD tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. El propio John Langdon Down cuando describió en 1.866 por primera vez las características del síndrome, observó su “facilidad para el humor imitativo y la mímica” y los definió “con aptitudes musicales y obstinados”, atributos que se han incorporado al conjunto de lugares comunes que florecen alrededor del síndrome de Down. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, como ya hemos indicado anteriormente, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general (Pueschel, 2002).

Por ejemplo, los márgenes temporales en que adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo como la marcha o el habla, son más amplios.

No obstante, nos parece que se dan algunos elementos comunes en su forma de ser y de actuar (Chapman, 2000), lo que nos permite describir algunas características propias, distribuidas en bloques por funciones psicológicas. El objetivo fundamental de esta descripción es conocer mejor a estos hombres y mujeres, para proporcionarles los apoyos que puedan precisar y atender a sus

necesidades. Por ello, en cada bloque se incluirán unas propuestas de actuación, con sugerencias para responder de la mejor forma posible a sus peculiaridades. Sin embargo, conviene insistir en que estas características no se dan siempre ni en todas las personas con SD, sino que pueden aparecer entre los sujetos de esta población en distintas proporciones.

### **21221. *Carácter y personalidad.***

Como ya se ha explicado, la trisomía del par 21 suele ir acompañada de alteraciones orgánicas originadas por el exceso de material genético, cuya influencia en la conformación de la personalidad y en el desarrollo les da un valor esencial. En muchos casos aparece cardiopatía congénita que puede influir en una menor resistencia física y que obligará a tomar ciertas precauciones ante el esfuerzo. En la actualidad, el porcentaje de cardiopatías no reparadas entre personas con SD es muy bajo, ya que se suele intervenir tempranamente con notable éxito. Con frecuencia presentan alteraciones oculares y de la audición que deben ser atendidas en cuanto se detecten para tomar las medidas de corrección que sean precisas. También suelen tener alteraciones de la función tiroidea, esencialmente hipotiroidismo que puede repercutir sobre el comportamiento.

Respecto a su personalidad, en la bibliografía científica y de divulgación sobre síndrome de Down se recogen calificativos que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos que sobre ellas maneja mucha gente. Se les califica, por ejemplo, de obstinadas, afectuosa, fácil de tratar, cariñosas o sociables. Se dice de ellas que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisas. Las anteriores afirmaciones no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento. Ocasionan generalizaciones perjudiciales, que pueden confundir a padres y educadores y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellos se hacen unos y otros. Sin embargo, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, entre las

personas con síndrome de Down se encuentra una rica variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general.

Dejando clara la salvedad anterior, existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con SD y que podríamos definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 o 13 años (Troncoso M. , 2003) Algunas de estas peculiaridades son:

- Escasa iniciativa. Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándolos e insistiéndoles, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.
- Menor capacidad para inhibirse. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe de proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física, por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.
- Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.

- Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.
- Constancia, tenacidad, puntualidad. De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica del SD. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

Aunque podemos calificar como características de personalidad a las anteriormente enumeradas, entendiendo ésta como una combinación de rasgos heredados e influencias ambientales, no han de ser consideradas como inmutables. Por el contrario, se ha de actuar intentando potenciar las capacidades y habilidades que les puedan facilitar su incorporación a la sociedad y corregir aquellos otros que les limiten ese acceso.

**21222 Motricidad.** Es frecuente entre los niños con SD la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos que afecta a su desarrollo motor. Físicamente, entre las personas con síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano). Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos.

Es aconsejable tener en cuenta estos aspectos para mejorarlos con un entrenamiento físico adecuado. Los bebés se han de incorporar lo más pronto posible en programas de atención temprana, en los que la fisioterapia debe estar presente. Más tarde, los niños pueden y deben practicar muy diversos

deportes y actividades físicas, por supuesto, adaptados a las peculiaridades biológicas de cada uno de ellos. Caminar y nadar se han mostrado como dos ejercicios recomendables para la mayor parte de las personas con síndrome de Down.

Es conveniente estudiar previamente sus características físicas y de salud y el riesgo que pueda suponer realizar un determinado ejercicio, por ejemplo, en el caso de padecer inestabilidad atlantoaxoidea. La práctica de deportes les proporciona la forma física y la resistencia que precisan para realizar adecuadamente sus labores cotidianas y les ayuda a mejorar su estado de salud y a controlar su tendencia al sobrepeso. Respecto a este último aspecto, precisan una ingesta calórica menor que otros niños de su mismo peso y estatura, debido a la disminución de su metabolismo basal.

**21223 Atención.** En el SD existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención (Flórez, 1999). Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de auto inhibición.

La atención es una capacidad que requiere un entrenamiento específico para ser mejorada. Es conveniente presentar actividades variadas y amenas que favorezcan el que consigan mantenerla en aquello que están haciendo. En el caso de niños con SD en etapa escolar es imprescindible programar ejercicios para que aumenten el periodo de atención poco a poco, primero un minuto, luego dos y así sucesivamente, o realizar varias actividades de corta duración en lugar de una actividad larga. En el trabajo con ellos, son muy buenas estrategias las siguientes: mirarlos atentamente cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores, presentarles los

estímulos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes al mismo tiempo. Por otro lado, en ocasiones se interpreta como falta de atención la demora en dar una respuesta, algo que en ellos es habitual porque el tiempo que tardan en procesar la información y responder a ella es más largo.

**21224 Percepción.** Numerosos autores confirman que los bebés y niños con SD procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquélla que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles. En ese caso será preciso hablarles más alto o proporcionarles una estimulación más intensa.

Se les ha de presentar la estimulación siempre que sea posible a través de más de un sentido, de forma multi sensorial. Se les proporcionará la información visualmente o de forma visual y auditiva al mismo tiempo, e incluso a través del tacto, permitiéndoles que toquen, manipulen y manejen los objetos. En el campo educativo el modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son muy adecuadas. Para favorecer la retención conviene que las indicaciones verbales que se les den, vengan acompañadas de imágenes, dibujos, gestos, modelos e incluso objetos reales.

#### **21225 Aspectos cognitivos.**

La afectación cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y

Transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

Es preciso proporcionarles la información teniendo en cuenta estas limitaciones. Al dirigirse a una persona con síndrome de Down es necesario hablar despacio, utilizando mensajes breves, concisos, directos y sin doble sentido. Si la primera vez no nos han entendido, se les han de dar las indicaciones de otra forma, buscando expresiones más sencillas o distintas. Se les ha de explicar hasta las cosas más evidentes, no dando por supuesto que saben algo si no nos lo demuestran haciéndolo. Y se ha de prever en su formación la generalización y mantenimiento de las conductas, ya que lo que aprenden en un contexto, no lo generalizan automáticamente a otras circunstancias. Se ha de utilizar, en fin, mucho entrenamiento práctico, en situaciones diferentes y trabajar desde lo concreto para llegar a la abstracción y la generalización.

Por último, debemos mencionar dos peculiaridades que pueden confundir a quien no esté acostumbrado a relacionarse con personas con SD. En ocasiones sorprenden porque se muestran incapaces de realizar determinada actividad cuando pueden hacer otra aparentemente más compleja. Además, tienen dificultad para entender las ironías y los chistes, tan frecuentes en las interacciones cotidianas. Suelen tomarlos al pie de la letra y por ello en ocasiones responden a ellos con una seriedad insólita.

2.1.2.2.5.1. Inteligencia. Independientemente de otras características psicológicas, el SD siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, como ya se ha indicado, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos, por lo que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia



de ciertos rasgos fenotípicos visibles, ni siquiera por la incomprendibilidad de su lenguaje.

La mayoría de las personas con SD alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con mosaicismo) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante.

En épocas anteriores se les consideraba con sujetos con deficiencia mental grave o profundo o, como mucho, “entrenables” pero “no educables”. Esta calificación los llevó a ser ingresados en instituciones para enfermos mentales o deficientes graves. En el mejor de los casos eran “entrenados” en niveles elementales de autonomía, como el aseo, el vestido o la comida independiente. Salvo raras excepciones nadie los preparaba para tareas académicas. Afortunadamente, la labor de muchos padres y profesionales que han creído en ellos y su propio esfuerzo, han permitido demostrar lo que son capaces de hacer, incluso en el campo académico. En la actualidad un alto porcentaje de niños con síndrome de Down puede llegar a leer de forma comprensiva si se utilizan programas educativos adecuados, y alcanzar niveles de formación más elevados.

La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto. Por otro lado, en los tests estandarizados para medir la inteligencia obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales, lo que les penaliza como grupo, dadas las dificultades que tienen en el ámbito lingüístico y el alto contenido verbal que suelen incluir estas escalas. Respecto a los tests de inteligencia (Ruiz E. , 2001), es preferible hablar de edades mentales antes que, de C.I., al

objeto de poder recoger las mejoras que se producen en su capacidad intelectual con entrenamiento apropiado, incluso en la etapa adulta.

El trato diario con las personas con síndrome de Down y el ritmo habitual de la vida cotidiana pueden hacer que, en ocasiones, los demás olviden que tienen deficiencia mental. Sin embargo, necesitan que se tenga en cuenta esta peculiaridad. Se les ha de hablar más despacio (no más alto), si no entienden las instrucciones habrán de repetirse con otros términos diferentes y más sencillos. Precisan más tiempo que otros para responder, por lo que hay que esperar los segundos que necesiten. Además, les costará entender varias instrucciones dadas de forma secuencial, les va a resultar difícil generalizar lo que aprenden, aplicándolo en circunstancias distintas a las de adquisición y van a ser poco flexibles en sus actuaciones.

Por último, conviene destacar el aumento en más de 20 puntos de la media del C.I. de las personas con síndrome de Down producido en los últimos 25 años, que es posiblemente uno de los mayores logros educativos alcanzados en el último tramo del siglo pasado, equiparable a la mejora de su esperanza de vida en 20 años, en el mismo periodo de tiempo. Estos datos han mostrado cómo los progresos en las condiciones sanitarias unido a una intervención educativa apropiada han originado unos resultados inimaginables hace unos años.

2.1.2.2.5.2. Memoria. Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.

Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva. La mayoría es capaz de repetir entre 3 y 4 dígitos tras escucharlos y, sin embargo, con ítems visuales el margen de retención se mueve entre 3 y 5 elementos.

Su mayor limitación respecto a la memoria estriba en que no saben utilizar o desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística, probablemente por falta de adiestramiento (Ruiz E. A., 1998). Por ello es recomendable realizar un entrenamiento sistemático desde la etapa infantil, que puede incluir recoger recados e instrucciones, coger el teléfono o contar lo que han hecho en casa y en el colegio. También son de gran utilidad los ejercicios de memoria visual y auditiva a corto y largo plazo, el estudio sistemático o las lecturas comprensivas y memorísticas y enseñarles estrategias como la subvocalización o la agrupación de objetos por categorías para retener la información.

2.1.2.2.5.3. Lenguaje. En el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, la persona con síndrome de Down se encuentra más desfavorecida en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras (Miller, 2001)

Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejores respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir, pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y

onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como “no sé”, “no me acuerdo”, etc.

La labor del entorno familiar, ecológico, en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental (Gràcia, 2002). En la etapa escolar, es recomendable que el lenguaje sea trabajado individualmente por parte de especialistas en audición y lenguaje, por ser un campo en el que casi todos los alumnos con síndrome de Down tienen carencias. Algunos objetivos son: mejorar su pronunciación y articulación haciéndolas más comprensibles, aumentar la longitud de sus frases, enriquecer su vocabulario o favorecer la comunicación espontánea. El ordenador puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estas metas. Por otro lado, en la clase es conveniente utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones, ya que esta metodología didáctica no favorece el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down.

Esencialmente se aprende a hablar hablando, por lo que, en el trato cotidiano, hablarles y escucharlos son las mejores estrategias, intentando frenar la tendencia a corregirles insistentemente. Se ha comprobado que la lectura y la escritura favorecen mucho el desarrollo de su lenguaje, por lo que se recomienda su introducción en edades tempranas (Troncoso M. d., 1999).

2.1.2.2.5.4. Sociabilidad. Aunque tradicionalmente se consideraba a las personas con síndrome de Down muy “cariñosas”, lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo, en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables.

Por ello, la inmensa mayoría de los niños pequeños con SD pueden incorporarse sin ninguna dificultad a los centros de integración escolar y se

benefician y benefician a sus compañeros al entrar en ellos. En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos (cine, teatro, acontecimientos deportivos), utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma.

## **2.2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

### **2.2.1. Afrontamiento.**

En cuanto al afrontamiento el primer concepto utilizado para delimitar el afrontamiento fue el de Silver y Wortman; estos autores definen el afrontamiento como “cualquier respuesta realizada por un individuo que se halla ante circunstancias potencialmente perjudiciales” (Buendia, 1993).

Por otra parte, dentro de la literatura es más conocida y aceptada la definición del afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluados como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus, 1984)

Lazarus y Folkman (1984) definen el afrontamiento como: Los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para mejorar las demandas específicas internas y/ o externas que son evaluadas como excedentes desbordantes de los recursos que dispone la persona (pág.164). (Buendia & Mira, 1993)

La definición de afrontamiento hace referencia aquellas situaciones del individuo que son evaluadas como excesivas y desbordantes por en la que los esfuerzos que realiza aquella persona, no tiene una funcionalidad en los resultados es decir el contar con estrategias defensivas en algunos momentos puede ser beneficioso o inadecuado al igual que en otras ocasiones el utilizar estrategias de resolución de conflictos.

Una estrategia puede servir a una función determinada (por ejemplo, la evitación), pero fracasa en su intento de evitar, en otras palabras, la función no se define en términos de los resultados. Aunque cabe destacar que determinadas funciones tendrán determinados resultados. Esta diferenciación es independiente de los resultados. (Riso, 2009, pág. 158). Es decir, no se encontraría limitada por los resultados, sino más bien incluiría todos los intentos positivos para manejar las dificultades situaciones independientemente de la eficacia de los mismos.

Según Lazarus y Folkman 1984 el afrontamiento como proceso tiene tres aspectos principales el que hace referencia a las observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el individuo realmente piensa, o hace, en contraposición con lo que este generalmente hace o haría en determinadas ocasiones, lo segundo lo que el individuo realmente hace o piensa dentro de un contexto específico. Tercero hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la interacción va desarrollándose. (Riso, 2009)

### **2.2.2. Etapas del afrontamiento.**

Shontz, citado por Lazarus y Folkman (1986) propone que el individuo para afrontar una enfermedad física o una incapacidad sigue una serie de etapas, estas son:

#### **2.2.2.1. Etapa de shock**

Aparece principalmente cuando la crisis ocurre sin previo aviso; esta etapa se manifiesta por un sentimiento de distanciamiento y algunas veces, por la sorprendente lucidez y eficiencia en el pensamiento y en la acción.

#### **2.2.2.2. Etapa de encuentro.**

Se caracteriza por ser un periodo extremadamente intenso en el cual el individuo puede experimentar desesperanza, pánico y desorganización.

### **2.2.2.3. Etapa de retirada.**

Esta fase representa un importante recurso para prevenir temporalmente el desmoronamiento; en esta etapa se realiza una comprobación de la realidad; por lo tanto, el individuo se encuentra en un continuo ir y venir desde la confrontación o esfuerzo a la retirada o negación-evitación.

Así mismo, Shontz plantea que una vez el proceso de afrontamiento se completa satisfactoriamente, el sujeto sentirá como se renueva su valor personal, incrementa su satisfacción y su ansiedad disminuye.

Es necesario diferenciar entre estilos y estrategias afrontamiento para comprender profundamente el tema:

Los estilos de afrontamiento son aquellas predilecciones que tienen las personas para enfrentar diversos acontecimientos y van a determinar el uso particular de algunas estrategias de afrontamiento, al igual de ello depende su estabilidad en el contexto situacional y su temporalidad, la clasificación propuesta por Caver et al; 1989 son: activo/pasivo-evitativo; adaptativo/des adaptativo; cognitivo/afectivo/conductual y (Rubio et al; 2016). Carr (2007), realiza una revisión de los instrumentos de estrategias de afrontamiento, encontrando lo que denominó estilos de afrontamiento, siendo estas: estilos de afrontamiento centrado en las emociones, estilos de afrontamiento centrado en la solución de problemas y estilos de afrontamiento basados en la evitación o replanteamiento.

### **2.2.3. Estilos de afrontamiento**

Según Buendía y Mira (1993), los estilos son procedimientos característicos, diferencias individuales a nivel de rasgo o tipo en los modos como las personas reaccionan ante el estrés, en diversas situaciones o en una misma situación en diferentes momentos.

Los estilos de afrontamiento pueden focalizarse en el problema, en la emoción o en la valoración de la situación; al dirigirse al problema, se consolida un estilo de afrontamiento orientado a manipular o alterar las condiciones responsables de la amenaza. Al dirigirse a la respuesta emocional, el estilo de afrontamiento se orienta a reducir o eliminar la respuesta emocional generada por la situación. Si se dirige a modificar la evaluación inicial de la situación, el estilo de afrontamiento tiende a reevaluar el problema.

Los esfuerzos cognitivos comportamentales pueden darse de manera activa, pasiva o evitativa: activa al movilizar esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación; pasiva al basarse en no hacer nada directamente sobre la situación y esperar que cambien las condiciones y de manera evitativa, intentando evitar o huir de la situación y /o de sus consecuencias (Fernández-Abascal & Palmero, 1999).

El afrontamiento posee dos componentes el estilo y las estrategias ambos aspectos interdependientes y a la vez complementarios. Según su función el afrontamiento puede ser clasificado desde;- La perspectiva teórica del proceso del yo; - En el marco de la toma decisiones; el estudio de estas perspectivas han sido liderizadas por múltiples autores, psicólogos entre ellos White (1974) desde el marco psicológico, Mechanic (1974) perspectiva socio-psicológica, Moos (1977), Cohen y Lazarus (1979) desde la perspectiva salud-enfermedad; Pearlin y Schooler (1978) desde el control situacional; Dill et al (1980) desde el bienestar. Lazarus y Folkman (1980) refieren que en base a las observaciones Enfoque, Revista Científica de Enfermería, VOL. XXI, N° 17 Julio a Diciembre 2017 ISSN 1816-2398 Impreso 114 Facultad de Enfermería - Universidad de Panamá realizadas por George (1974), Kahn et al (1964), Mechanic (1962), Murphy (1974)., Murphy y Moriarty (1976); Lieberman y Mullan (1981), se proponen dos principales funciones del afrontamiento clasificándolos en: afrontamiento dirigido al problema y el afrontamiento dirigido a la emoción, (Lazarus y Folkman 1986).



### **2.2.3.1. Estilo enfocado al problema.**

El afrontamiento dirigido al problema, se utilizan actividades manipuladas orientadas a modificar, alterar, o tolerar el problema, ocurren cuando la evaluación cognitiva de la persona le indica que la situación es susceptible a cambios, aquí la persona define y busca las soluciones, alternativas, (Lazarus y Folkman, 1986; Macías, Madariaga y Amaris, 2013; Pascual, Conejero, Etxebarria, 2017). Dentro del estilo dirigido al problema se encuentran estrategias de afrontamiento como: (a) afrontamiento activo, (b) planificación, (c) supresión de actividades competentes, (d) postergación del afrontamiento y (e) búsqueda de apoyo social por razones instrumentales.

### **2.2.3.2. Estilo enfocado a la emoción.**

En el estilo enfocado a la emoción están estrategias de afrontamiento como: (a) búsqueda de apoyo social por razones emocionales, (b) reinterpretación positiva y crecimiento, (c) aceptación, (d) acudir a la religión y (e) negación. Las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción, ocurren cuando existe evaluación de que no se puede hacer nada para modificar la situación de daño, amenaza o desafío e implica procesos que ayudan para regular o modificar la expresión exterior de cualquier emoción

La experiencia subjetiva provocada por el problema, favoreciendo actitudes y pensamientos pasivos asociados al distraes emocional por lo que estas personas no están protegidas por el estrés causado por la enfermedad, estas estrategias son: evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas, extracción de valores positivos, (Macías, Madariaga y Amaris, 2013; Pascual, Conejero, Etxebarria, 2017).

### **2.2.4. Estrategias de afrontamiento**

Las estrategias de afrontamiento son aquellos comportamientos y habilidades cognitivas utilizadas por las personas para lidiar con las demandas del ambiente

interno (emocional), que son percibidos como estresantes (Lazarus y Folkman 1989; González, Y; 2008; Rubio, Dumitrache, Cordón-Pozo; Rubio- Herrera, 2016).

Desde la perspectiva de Enfermería las estrategias de afrontamiento son patrones innatos y adquiridos de las formas de manejar y responder al ambiente cambiante en las situaciones críticas mediante comportamientos enfocados en alcanzar el dominio, la supervivencia, el crecimiento y la trascendencia (Roy, 2004).

Está compuesto por tres estructuras jerárquicas, la estrategia primaria que comprende ocho factores, cuatro secundarias y dos terciarias. Las estrategias primarias se observan en la siguiente tabla.

**DISTRUBUCIÓN DE LA ESTRUCTURA I: ESTRATEGIAS PRIMARIAS SEGÚN TOBIN ET AL; (1978)**

<b>ESTRATEGIAS DE LA ESTRUCTURA I</b>	<b>DESCRIPCIÓN</b>	<b>ITEMS</b>
Factor 1: Resolución de problemas.	Son estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés, modificando la situación	65, 57, 33, 41 y 17.
Factor 2: Autocrítica.	Estrategia basada en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo	23,47,31,55,63.
Factor 3: Expresión emocional.	Estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de Estrés	27,19,59,43 y 51
Factor 4: Pensamiento desiderativo.	Estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante	38, 30, 22, 62 y 46
Factor 5: Apoyo Social.	Estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional	12, 36, 44, 60 y 52
Factor 6: Re-estructuración cognitiva.	Estrategias cognitivas que modifican el significado de la	66, 58, 42, 34 y 10

	situación estresante	
Factor 7. Evitación de Problemas.	Estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante	29,21, 53, 13 y 69
Factor8: Retirada social.	Estrategia de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociadas con la reacción emocional en el proceso estresante	48, 32, 72, 56, y 8
Fuente: Fuente: Cano García, F.J; Rodríguez Franco, L; García Martínez, J. (2007). Adaptación española del inventario de Estrategias de Afrontamiento		

La tipificación más utilizada en fines investigativos es la propuesta por Lazarus y Folkmanen 1986 sobre los modos de afrontamiento; de acuerdo con estos autores, citados por Barra (2003), las estrategias de afrontamiento se pueden describir de la siguiente forma:

- Confrontación: Son acciones directas que permiten modificar la situación problema.
- Distanciamiento: son esfuerzos por alejarse de la situación.
- Autocontrol: el sujeto busca controlar las propias reacciones emocionales y las conductas que de ella se derivan.
- Búsqueda de apoyo social: son acciones destinadas a obtener apoyo, información o aceptación de parte de los demás.
- Aceptación de la responsabilidad: es reconocer la responsabilidad en la generación, mantenimiento y solución de los problemas.
- Escape – evitación: incluye comportamientos que tienden a evitar una situación previamente evaluada como problemática o amenazante.
- Planificación: el individuo elabora un plan de acción para hacer frente al problema.
- Reevaluación positiva: se extraen las con-secuencias positivas de las experiencias, aunque algunas de ellas hayan resultado negativas.

### **2.2.5. FUNCIONES DEL AFRONTAMIENTO**

Lazarus y Folkman (1986) plantean que no existe un marco teórico general desde el cual se puedan sustentar las definiciones de las funciones del afrontamiento, por ende la conceptualización de estas funciones varía de acuerdo a la perspectiva teórica seleccionada. Los autores, sin embargo, presentan dos funciones del afrontamiento la primera encaminada al manejo del problema y la segunda dirigida a la emoción.

- Afrontamiento dirigido al problema: Kahn, citado por Lazarus y Folkman (1986) habla de dos grupos de estrategias dirigidas al problema: las primeras orientadas a modificar las presiones ambientales y, las segundas, encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos del sujeto.
- Afrontamiento dirigido a la emoción: en cuanto a esta función existen dos clasificaciones. La primera que sub divide a las estrategias de afrontamiento en las encargadas de disminuir el grado de trastorno emocional, por ejemplo, la evitación, el distanciamiento, la atención selectiva, entre otras, y las encargadas de aumentar el grado de malestar para que posteriormente el sujeto comience a sentirse bien, y la segunda clasificación hace referencia a acciones que modifican las vivencias sobre la situación y estrategias de afrontamiento que no alteran el significado del evento.

### **2.2.6. RECURSOS PARA EL AFRONTAMIENTO**

Lazarus y Folkman (1986) definen los recursos como los factores que preceden e influyen en el afrontamiento y que conllevan a cambios en el estrés. Estos autores plantean los siguientes recursos:

- Salud y Energía: el bienestar físico de un individuo influye en la resistencia de él ante los problemas y las relaciones estresantes.

- Creencias positivas: se incluyen dentro de esta categoría las creencias que favorecen el mantenimiento de la esperanza en condiciones adversas. Sin embargo, no se debe olvidar evaluar las creencias que obstaculizan el afrontamiento.
- Técnicas para la resolución de problemas: entre las que se encuentran las habilidades para conseguir información, analizar situaciones, examinar posibilidades y predecir opciones de resultados útiles.
- Habilidades sociales: estas habilidades se refieren a la capacidad de comunicarse y de actuar socialmente de forma efectiva, se destacan porque influyen en el desarrollo de planes de intervenciones grupales u organizacionales.
- Apoyo Social: recibir apoyo social, informativo o tangible influye positivamente en el proceso de afrontamiento del sujeto ante un evento estresante.
- Recursos Materiales: recursos como el dinero, los bienes y los servicios facilitan el manejo de factores estresantes.

### **2.2.7. AFRONTAMIENTO Y ENFERMEDAD**

Lipowski, citado por Lazarus y Folkman (1986), presenta dos categorías, en las que se analiza la relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y enfermedad. Estas categorías son:

- La enfermedad como desafío: la discapacidad o la enfermedad se consideran eventos que imponen demandas que son manejadas por el sujeto con los recursos que él dispone; generalmente ante la percepción de la enfermedad como desafío se utilizan estrategias de afrontamiento activas.
- La enfermedad como enemigo: en este postulado la enfermedad se considera como la invasión de fuerzas enemigas que deben ser

combatidas por el individuo; por lo tanto, las estrategias de afrontamiento denotan actitud de lucha y formas defensivas ante el ataque o peligro.

Otra propuesta teórica sobre la relación entre afrontamiento y enfermedad la proponen Lazarus y Folkman (1986), cuando exponen tres respuestas ante la interrogación sobre la existencia de mecanismos de afrontamiento que afecten negativamente la salud.

La primera de las cuestiones planteadas por estos autores es que el afrontamiento influye sobre la frecuencia, intensidad, duración y forma de las reacciones neuroquímicas al estrés, por medio de tres acciones:

- Dejando de prevenir o aminorar las condiciones nocivas
- No regulando la perturbación emocional ocasionada por daños o eventos
- En la expresión de estrategias de afrontamiento, valores o estilos de vida perjudiciales para el organismo.

La segunda proposición hace referencia a la utilización de estrategias de afrontamiento nocivas para la salud como el consumo de alcohol, tabaco o drogas, que incrementan los índices de mortalidad y morbilidad.

La tercera de las explicaciones de estos autores sobre la relación entre afrontamiento y enfermedad, está directamente asociada con las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción, ya que en algunas circunstancias el uso de estas acciones no permite la puesta en práctica de conductas saludables; por ejemplo, existen pacientes que niegan las implicaciones de su enfermedad y no cumplen con las prescripciones del médico.

#### **2.2.8. AFRONTAMIENTO Y SALUD**

La influencia del afrontamiento sobre la salud ha sido menos estudiada que la relación enfermedad y afrontamiento, pero algunas investigaciones han logrado establecer que el afrontamiento puede tener influencias positivas en la salud;

estos estudios analizan la interacción entre el estrés y el sistema inmune y afrontamiento y cáncer.

En el estudio de Gómez (2001), sobre el estrés y el sistema inmune, se establece que las personas que tienen una expectativa positiva sobre los resultados de su afrontamiento tienden a disminuir rápidamente los niveles de actividad del organismo.

Finalmente, Weisman, citado por Bayes (1991), encontró que los pacientes que utilizan eficazmente sus estrategias de afrontamiento presentan gamas amplias de respuestas, definen con claridad los problemas y adoptan una postura activa ante la enfermedad.

Ahora es necesario profundizar en teorías sobre el bienestar psicológico para luego analizar las estrategias de afrontamiento relacionadas al bienestar psicológico de dichos padres.

## **2.3. BIENESTAR PSICOLOGICO**

### **2.3.1. BIENESTAR**

#### **Definición**

En 1978 la Organización Mundial de la salud (OMS) reportó la finalización de un trabajo o estudio piloto basado en una concepción más amplia de la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

A la pregunta sobre qué es “bienestar”, “sentirse bien” o “vivir bien” la podemos rastrear a lo largo de la historia. Para los filósofos griegos “la buena vida” constituía una virtud. Aristóteles habla del “Sumo Bien” y de la “Felicidad Suma” como el objetivo o finalidad del transcurrir humano. Igualmente, los discípulos del filósofo chino Confucio describían a una buena calidad de vida en términos de una sociedad ordenada en donde cada ciudadano tiene roles y responsabilidades claramente delimitados y en los que se lo se los puedan

ejercer correctamente (Diener E. &., 2000). Son estos términos los que posteriormente dieron lugar a conceptos más operativos como el de bienestar personal o de satisfacción con la vida (Fierro, 2000)

La introducción tan tardía de los mismos como objeto de interés para la Psicología responde en parte a lo abstracto del concepto como a la misma orientación terapéutica vinculada al estudio del malestar o de los estados psicopatológicos de la Psicología. Además, el foco de interés de la Psicología ha hecho que se forme una fuerte tendencia experimental excesivamente comportamental dejando de lado los elementos subjetivos o valorativos. Ahora bien, podemos decir que el interés por el estudio del bienestar ha existido desde larga data. Los estudios iniciales en esta área estuvieron centrados en aspectos externos como los de las condiciones de vida, nivel de vida y de calidad de vida. Los estudios originales estaban relacionados con una fuerte tradición economicista.

La calidad de vida ha sido y es objeto de innumerables estudios. La Organización Mundial de la Salud (OMS) (1992) define a la calidad de vida como la “percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas e inquietudes”.

Es un concepto amplio influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como por su relación con el entorno. El concepto de calidad de vida, en términos subjetivos, surge cuando las necesidades básicas han sido satisfechas. El nivel de vida está delimitado por aquellas condiciones medibles, tales como la renta per cápita, nivel educativo, las condiciones de vivienda. Se considera que la calidad de vida aparece cuando está establecido un bienestar social. Desde esta perspectiva, se han llevado a cabo estudios que asocian



estas variables con las de género, edad, nivel económico- social, salud, nivel de ingresos, entre otras (García Martín, 2004).

### **2.3.2. BIENESTAR PSICOLOGICO**

Uno de los retos fundamentales de la psicología en el siglo XXI es ampliar su campo de acción y estudiar los mecanismos que previenen y promueven la salud con el fin de potenciar los recursos y calidad de vida de la población sana.

Desde esta perspectiva, el bienestar psicológico ha centrado su atención en el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, concebidas ambas como los principales indicadores del funcionamiento positivo. Existen estudios que han relacionado positivamente el bienestar psicológico y respuestas de enfrentamiento al estrés de un tipo u otro. Otras destacan la relación proporcional entre personalidad y bienestar psicológico. Y bienestar psicológico, objetivos de vida y satisfacción auto percibida. A continuación, pasaremos a revisar alguno de ellos.

El bienestar ha sido tema de interés de diversas disciplinas y campos de la psicología y se ha relacionado con felicidad, calidad de vida y salud mental, así como con distintas variables personales y contextuales asociadas. En la psicología, la mayor parte de las influencias en la definición del concepto provienen de modelos de desarrollo y de ciclo vital, así como de modelos motivacionales y de la psicología positiva, como se observa en las construcciones teóricas de Bradburn (1969), Ryff (1989), Ryff y Keyes (1995), Vaillant (2000) y Cuadra y Florenzano (2003). Desde 1949, Ross (citado por Bradburn, 1969) planteaba la necesidad de usar el término bienestar por considerarlo más neutro y porque evitaba discusiones respecto de su naturaleza, especialmente relacionadas con la religión, la ética y la política. Sin embargo, el estatus conceptual del bienestar continúa siendo parte de un problema por resolver, especialmente desde posturas teóricas provenientes del

psicoanálisis, en las cuales el concepto mismo de bienestar no es aceptado (ver documento de trabajo de Gutiérrez & Otero, 2003).

Sobre la relación entre bienestar y felicidad, se encuentra que han sido conceptos íntimamente ligados (Gross&Jhon, 2003; Kahneman, 1999; Parducci, 1995; Veenhoven, 1988) y relacionados con salud, trabajo satisfactorio, vida amorosa afectiva y familiar, amistad, posibilidad para desarrollar aficiones, buena situación económica y bienestar psicológico y emocional. Como se observa, incluye algunas de las variables que se miden también cuando se evalúa calidad de vida y su estudio contempla no sólo los factores facilitadores, sino los que impiden su logro y relacionan la superación de estos factores con mejorías en la calidad de vida y el bienestar (Buss, 2000; Costa, Mc Crae & Zonderman, 1987; Hagerty, 2000; Thompson, 2001).

Como comenta Díaz Llanes (2001), la idea del bienestar subjetivo relacionado con felicidad ha comenzado a ser investigada en forma sistemática desde hace aproximadamente tres décadas (Argyle, 2001; Cuadra & Floranzano, 2003; Cummins, 1998; Diener, 1994; Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999; Myers & Diener, 1996). Puede definirse como la evaluación que las personas hacen de sus vidas, e incluye una dimensión cognitiva (referida a la satisfacción con la vida en su totalidad o la satisfacción por áreas específicas como la matrimonial, laboral, etc.) y otra afectiva (relacionada con la frecuencia e intensidad de las emociones positivas y negativas), cuya interacción abarca un amplio espectro de vivencias (Cole, Peeke&Dolezal, 1999). En esa línea, la relación entre el bienestar y los estados afectivos se hace evidente en algunas investigaciones en las cuales se involucra la evaluación de características como ansiedad y depresión dentro de la medición de bienestar (Argyle, 2001; Ebert, Tukcer&Roth, 2002).

### **2.3.3. BIENESTAR PSICOLOGICO SUBJETIVO**

Con el propósito de superar las dificultades ya referidas acerca de la falta de convergencia en el estudio del bienestar desde una perspectiva psicológica integradora, se ha decidido destacar algunos puntos de encuentro entre diferentes tendencias teóricas facilitando con ello la inclusión tanto de los componentes considerados en la tradición hedónica (la afectividad y los juicios cognitivos en el presente) como los componentes considerados en la tradición eudamónica, (el sentido de la vida y su proyección en el futuro).

Entre las convergencias encontradas por esta autoría en las distintas concepciones del bienestar se destacan las siguientes:

- El BPS una dimensión básica y general de la personalidad que es subjetiva.
- Es una vivencia personal de la cual cada quién sólo puede dar cuenta por sí mismo.
- Tiene componentes inseparables e interdependientes cuando sean evaluados de manera global o multidimensional.
- Pueden ser estudiados de acuerdo a sus componentes subjetivos y objetivos: aspectos afectivos, aspectos cognitivos, aspectos vinculares y contextuales de carácter transitorio o temporal.
- Está determinado por una multiplicidad de factores de carácter bio-psico-social, histórico y cultural.
- Es una categoría descriptiva y un constructo psicológico de gran complejidad.
- Determina la calidad de las relaciones consigo mismo y con el entorno por tratarse de una vivencia acontecida dentro de la historia personal y del marco de la vida social que puede variar de una sociedad a otra, de un momento de la vida personal a otro.

- Trasciende la satisfacción de necesidades fisiológicas, las necesidades sociales y las reacciones emocionales inmediatas (García-Viniegras, 2000), manifestándose en la vida diaria cuando las personas sufren menos malestar, tienen mejores apreciaciones personales y hacen un manejo más saludable del entorno y de sus vínculos interpersonales (Salotti, 2006).
- Puede ser aprendido en presencia de factores contextuales favorables o no, como resultado del uso de los recursos psicológicos que cada persona posee: capacidad creativa, autonomía y autodeterminación consciente, entre otras. Así mismo, está vinculado con la disposición y motivación intrínseca que conduce a las personas a proponerse desafíos y superarlos colocando a prueba sus habilidades personales en un momento dado de la vida. El bienestar psicológico subjetivo es de carácter universal, fenomenológico, temporal y positivo y está asociado a la presencia de ciertos rasgos de la personalidad de carácter autotélico (Vielma, 2010)

Con base en las ideas expuestas, las definiciones del BPS pueden ser agrupadas en tres grandes categorías:

- Aquellas que lo describen como la valoración de la vida del individuo en términos positivos (Diener E. , 1984). Por ejemplo, cuando una persona reporta la satisfacción con la vida.
- Aquellas que lo definen centrándose en la comparación entre la afectividad positiva y la afectividad negativa (Diener E. , 1984).
- Aquellas que enfatizan la perspectiva religiosa o filosófica refiriéndose al BPS como la felicidad o como una virtud (Muñoz, 2007)

En síntesis, puede entenderse considerando los diferentes puntos de vista de los investigadores sobre las temáticas del bienestar subjetivo y el bienestar psicológico, que éste último se relaciona con el sentido de la vida otorgado por

cada individuo a su existencia individual y colectiva, o dicho en otras palabras, que el BP ha sido el resultado de una reflexión sobre la satisfacción con la vida mientras que el primero sólo se ha centrado en aspectos relacionados con la manera en que la persona ha percibido su presente o su pasado reciente, descuidando otros aspectos relevantes en su vida cotidiana vinculados con el sentido eudamónico de la existencia individual (Vielma, 2009; Rollan, García-Bermejo y Villarubia, 2006) en concordancia con los planteamientos formulados por Casullo (2002). De igual modo puede afirmarse que es posible integrar las diversas concepciones expuestas aun cuando ello no signifique la creación de una única definición. Más bien las diferentes concepciones podrían ser consideradas y seleccionadas conforme a los objetivos y fines de cada investigación en particular, como en este caso en que se ha argumentado suficientemente el uso del término BPS.

#### **2.3.4. COMPONENTES DEL BIENESTAR PSICOLOGICO SUBJETIVO**

los componentes del BS son tanto la felicidad subjetiva como la afectividad positiva relacionada con la experiencia de placer, los juicios cognitivos sobre la propia vida en el presente y el valor individual asignado a las metas, lo cual es específico de cada cultura. En las segundas, los componentes son evaluados de acuerdo a los propósitos de vida, el potencial humano y el crecimiento personal como antes se indicó, es decir, con aquellos aspectos relacionados con la salud mental que devienen en un estado de funcionamiento pleno – cognitivo y afectivo– del sujeto.

Ahora bien, bajo esta óptica, el bienestar psicológico podría ser entendido como una virtud y, así mismo, como la búsqueda constante de la excelencia personal (Ryff, 1989). No obstante, otros estudios han revelado fuertes críticas hacia este tipo de definiciones clásicas del bienestar al ignorar otros de sus componentes, entre ellos: la ausencia de malestar o la presencia de trastornos psicológicos. Cabe destacar, que a estas críticas también se suman aquellas que defienden el papel cumplido por las teorías de la autorrealización personal,

las teorías del ciclo vital en la comprensión del bienestar individual y la presencia de los componentes relacionados con el funcionamiento mental óptimo (Vielma, 2010). En este sentido, si se corresponde a la idea de integrar las conceptualizaciones del BS y el BP partiendo desde sus puntos de encuentro y no de sus aspectos divergentes, podría afirmarse que en la evaluación del BPS tendrían que ser incluidos los siguientes componentes:

- El eje afectivo- emocional.
- El eje cognitivo- valorativo (Diener E. , 1984).
- El eje social, vincular o contextual de la personalidad (Cuadra, 2003)

El primero, comprende la frecuencia y el grado de intensidad del afecto positivo (placer y felicidad) y la ausencia de sentimientos negativos (depresión y ansiedad) asociados a motivaciones inconscientes. El segundo, comprende el grado de satisfacción vital sostenido durante un período de tiempo más o menos permanente según los juicios valorativos de la persona y sus metas determinadas conscientemente (pensamientos y actitudes). Y el tercero, está referido a los rasgos de la personalidad, las interacciones sociales y las condiciones del contexto histórico, social, político, religioso, etc. en el que se desarrolla la vida cotidiana.

Aunado a estos tres componentes del BPS, algunos investigadores sugieren tener en cuenta en el proceso de evaluación lo siguiente: La relación existente entre el estado de salud integral auto percibido y los tres ejes ya mencionados.

El carácter temporal del BPS y el modo en que las personas interpretan las situaciones de acuerdo a su grado de satisfacción con la vida (Ballesteros, B., Medina, A. y Caicedo, C, 2006).

Los factores complementarios e interdependientes relacionados con la capacidad de ajuste psico-social y la evolución de la personalidad, tales como:

las relaciones de convivencia, la capacidad de autoaceptación, el dominio de las situaciones, el nivel socioeconómico relacionado con el proyecto de vida y la búsqueda de crecimiento personal en concordancia con el modelo explicativo del bienestar psicológico que se describirá más adelante (Ryff, Casullo,, 1989; 2002)

### **2.3.5. FACTORES DETERMINANTES DEL BIENESTAR PSICOLOGICO SUBJETIVO**

Existen otros factores determinantes del BPS además de los señalados por Bisquerra (2000), García-Viniegras y López (2005), Csikszentmihalyi (1998, 2005). Dentro de estos factores se incluyen:

#### ***2.3.5.1. Variables psico-sociales***

Referidas a las condiciones demográficas (edad, sexo, género, procedencia); el acceso a los sistemas de apoyo social e integración a la comunidad; las condiciones socio-económicas, las diferencias individuales, la percepción de los sucesos socio-políticos, los valores espirituales, las motivaciones inconscientes; y de igual modo, la calidad subjetiva de la vida, la interpretación de los eventos vitales, el significado de “vivir bien” (Muñoz, 2007).

#### ***2.3.5.2. Variables Físicas***

Las variables físicas pueden ser biológicas, genéticas y constitucionales (predisposición genética a ser felices e infelices, vulnerabilidad a padecer enfermedades o trastornos de orden funcional y homeostático en el organismo, alteraciones del sistema endocrino, de la fisiología cortical y/o del sistema inmunológico.

#### ***2.3.5.3. Otras Variables***

Son variables relacionadas con el cuidado de sí mismo y la salud integral: la ejercitación física, los efectos del movimiento, participación en actividades

recreativas, momentos de ocio activo, desarrollo de los talentos personales, entre otras.

### **2.3.6. MODELO MULTIDIMENCIONAL DEL BIENESTAR PSICOLOGICO**

De acuerdo con Díaz et ál (2006) el estudio eudamónico del BP ha centrado su atención en los indicadores del funcionamiento positivo. Sus primeras concepciones se articularon en torno a conceptos como la auto actualización, la madurez y el funcionamiento pleno, aportados por Abraham Maslow (1968), Allport (1955) Rogers (1951) pese a los reiterados cuestionamientos en torno a la validez y confiabilidad de los procedimientos de medición que utilizaron. Sus ideas, sin embargo, sentaron las bases a otros psicólogos interesados en buscar puntos de convergencia y trabajar en la construcción de un modelo explicativo del BP como el sugerido por Ryff (1989) unos años más tarde, conocido como el “Modelo de la Multidimensionalidad Constructural” o “Modelo Multidimensional del Bienestar Psicológico”.

Este logro fue alcanzado luego de haber descubierto junto a Keyes (1985), las seis dimensiones claramente diferenciadas que lo constituyen: autoaceptación, relaciones positivas con otras personas, autonomía, dominio del entorno, propósito en la vida y crecimiento personal (Salotti, 2006).

La primera dimensión es la auto aceptación o aceptación de sí, entendida como la actitud positiva o apreciación positiva de uno mismo o “sentirse bien consigo mismo” estando consciente de las propias limitaciones. La segunda dimensión es la capacidad de mantener relaciones positivas con otras personas, es decir, relaciones estables socialmente significativas, vínculos psico-sociales, confianza en las amistades y la capacidad de amar. Desde este enfoque se considera que el aislamiento social, la soledad y la pérdida del apoyo de otras personas afectan negativamente la salud física y el tiempo de vida. La tercera dimensión, es la autonomía una cualidad esencial para sostener la propia individualidad en diferentes contextos sociales, basándose en las propias



convicciones y en el mantenimiento de la propia independencia y autoridad personal en el transcurso del tiempo.

En este modelo explicativo del BP, la autonomía es concebida como el sentido de autodeterminación que le permite a una persona resistir la presión social y auto-regular su propio comportamiento. La cuarta dimensión, es la capacidad de manejar de forma efectiva el medio y la propia vida, es decir, tener dominio del entorno; la habilidad personal para elegir o crear entornos favorables y satisfacer los propios deseos y necesidades. Cuando las personas logran un alto dominio del entorno experimentan una sensación de control sobre el mundo y se sienten capaces de influir a su alrededor. La quinta dimensión, son los sentimientos positivos dirigidos hacia el crecimiento y la madurez a través de la búsqueda del desarrollo del propio potencial y el fortalecimiento de las capacidades. Y la sexta dimensión, la constituye la creencia de propósito y el sentido de la vida en función de objetivos claros y metas realistas que doten de significado a las experiencias ya vividas y por vivir.

En un esfuerzo por integrar conceptos que habían sido estudiados previamente, Carol Ryff se da a la tarea de desarrollar un modelo sobre el BP. Su preocupación surge de una minuciosa evaluación de lo estudiado hasta el momento, percatándose de la falta de articulación de un constructo que recoja la idea original de eudaimonia, que incluyera nociones como la de autorrealización, el desarrollo humano y la búsqueda de potenciar las capacidades humanas (Carol D. Ryff & Burton Singer , 1998) conceptos ya acuñados por el humanismo.

Ante este cuadro, Ryff (1989) desarrolló un modelo bajo el concepto de bienestar psicológico (BP) que ha facilitado hacer elaboraciones científicas más rigurosas. Entonces, definió el BP como el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, donde el individuo muestra indicadores de funcionamiento positivo. Dentro de la integración teórica de Ryff (1989) ésta definió seis

dimensiones por las cuales se puede evaluar el continuo positivo-negativo del BP de una persona.

#### **2.3.6.1. AUTOACEPTACION**

Es una de las características principales del funcionamiento positivo. Las personas con una alta auto aceptación tienen una actitud positiva hacia sí mismas, aceptan los diversos aspectos de su personalidad, incluyendo los negativos, y se sienten bien respecto a su pasado. Las personas con baja auto aceptación se sienten insatisfechas contigo mismas y decepcionadas con su pasado, tienen problemas con ciertas características que poseen y desearían ser diferentes a como son.

#### **2.3.6.2. RELACIONES POSITIVAS**

Consiste en tener relaciones de calidad con los demás, gente con la que se pueda contar, alguien a quien amar. De hecho, la pérdida de apoyo social y la soledad o aislamiento social aumentan la probabilidad de padecer una enfermedad y reducen la esperanza de vida. Las personas que puntúan alto en esta dimensión tienen relaciones cálidas, satisfactorias y de confianza con los demás, se preocupan por el bienestar de los otros, son capaces de experimentar sentimientos de empatía, amor e intimidad con los demás y entienden el dar y recibir que implican las relaciones. Las personas que puntúan bajo tienen pocas relaciones cercanas, les resulta difícil ser cálidos, abiertos o preocuparse por los demás, están aislados o frustrados en sus relaciones y no están dispuestos a tener compromisos o vínculos importantes con los demás.

#### **2.3.6.3. PROPÓSITO EN LA VIDA**

Es decir, que tu vida tenga un sentido y un propósito. Las personas necesitan marcarse metas y definir una serie de objetivos que les permitan dotar a su vida de sentido. Quienes puntúan alto en esta dimensión persiguen metas, sueños u objetivos, tienen la sensación de que su vida se dirige a alguna parte, sienten

que su presente y su pasado tienen significado, y mantienen creencias que dan sentido a su vida. Quienes puntúan bajo tienen la sensación de que la vida no tiene sentido, de que no van a ninguna parte, tienen pocas metas y no tienen creencias que aporten sentido a sus vidas.

#### **2.3.6.4. CRECIMIENTO PERSONAL**

Consiste en sacar el mayor partido a tus talentos y habilidades, utilizando todas tus capacidades, desarrollar tus potencialidades y seguir creciendo como persona. Las personas con puntuaciones altas en esta dimensión consideran que están en continuo crecimiento, están abiertas a las nuevas experiencias, desean desarrollar su potencial y habilidades, consideran que han ido mejorando con el tiempo y van cambiando de modos que reflejan un mayor autoconocimiento y efectividad. Quienes puntúan bajo tienen la sensación de estar atascados, no tienen una sensación de estar mejorando con el tiempo, se sienten aburridos, desmotivados y con poco interés en la vida, e incapaces de desarrollar nuevas actitudes, habilidades, creencias o comportamientos.

#### **2.3.6.5. AUTONOMÍA**

Consiste en tener la sensación de que puedes elegir por ti mismo, tomar tus propias decisiones para ti y para tu vida, incluso si van en contra de la opinión mayoritaria, mantener tu independencia personal y tus convicciones. Las personas con mayor autonomía son más capaces de resistir la presión social y regulan mejor su comportamiento desde el interior (en vez de ser dirigidos por otros), son más independientes y se evalúan a sí mismas en función de estándares personales. Las personas con baja autonomía están preocupadas por las evaluaciones y expectativas de los demás y se dejan influir o guiar por ellas, toman sus decisiones en base a las opiniones de los demás y se conforman ante la presión social, actuando y pensando en base a lo que los demás esperan de ellos.

### **2.3.6.6. DOMINIO DEL ENTORNO**

Hace referencia al manejo de las exigencias y oportunidades de tu ambiente para satisfacer tus necesidades y capacidades. Las personas con un alto dominio del entorno poseen una mayor sensación de control sobre el mundo y se sienten capaces de influir en el ambiente que las rodea, hacen un uso efectivo de las oportunidades que les ofrece su entorno y son capaces de crear o escoger entornos que encajen con sus necesidades personales y valores. Las personas con bajo dominio del entorno tienen problemas para manejar los asuntos de la vida diaria, se sienten incapaces de mejorar o cambiar su entorno, no son conscientes de las oportunidades de su entorno ni las aprovechan y piensan que no tienen ningún control sobre su ambiente.

Esta mirada del individuo de manera multidimensional, da mayor énfasis a la posibilidad de un funcionamiento positivo mediado por el desarrollo de la capacidad individual y el crecimiento de la persona (Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & Van Dierendonck, D, 2006). El nivel de desarrollo de cada área o dimensión no necesariamente es paralelo en todo momento. El modelo concibe las fluctuaciones y las diferencias en el proceso de maduración, por lo que la persona puede identificar fortalezas en cada área mientras desarrolla otras.

## **2.4. BIENESTAR PSICOLÓGICO ANTE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

Una investigación realizada por González, Montoya, Casullo y Bernabéu (2002), relacionando afrontamiento y bienestar psicológico, tuvo como objetivo estudiar la incidencia de la edad, el género y el nivel de bienestar sobre los estilos y estrategias de afrontamiento, así como la relación entre el constructor de bienestar y el de afrontamiento. Los mismos concluyen que la relación entre afrontamiento y bienestar muestran relaciones significativas intra-género. El estilo y estrategias dirigidos a la resolución del problema se relacionan con un

alto bienestar, mientras que el estilo improductivo se relaciona con un bajo bienestar, en ambos géneros. El estilo en relación con los demás mantiene una relación positiva con el bienestar en los varones. Por su parte, en las mujeres se relaciona con la estrategia de búsqueda de apoyo social, ya observado en otros trabajos (Parsons Frydenberg y Poole, 1996). Estos resultados ponen de manifiesto que, en los adolescentes el bienestar psicológico, más que la edad o el género, establece diferencias en los estilos y estrategias de afrontamiento que utilizan.

Otros trabajos han buscado la relación existente entre afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. Una investigación desarrollada por Parson, Frydenberg y Poole (1996) con un grupo de 374 adolescentes de una escuela independiente de la Ciudad de Melbourne, Australia, señala que las estrategias de afrontamiento pueden repercutir en el bienestar psicológico. Añadiendo que el nivel de bienestar psicológico se correlaciona con las estrategias de afrontamiento, de donde se infiere que los padres utilizan distintas estrategias según su nivel de bienestar.

Como demuestran algunos estudios existe una correlación directa entre bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento quedando demostrado que adolescentes con alto bienestar psicológico utilizan estrategias de afrontamiento orientadas hacia el problema y la emoción versus aquellos que muestran bajo bienestar, los cuales tienen una forma de afrontamiento más pasiva y centrada en la evitación. Las estrategias de afrontamiento en el deporte muestran, al igual que en el ámbito no deportivo (Aldwin, 1994) diferencias de género. Aunque tanto varones como mujeres utilizan estrategias centradas en el problema tras cometer errores mentales o recibir estímulos negativos de entrenador o compañeros, este tipo de afrontamiento es empleado preferentemente por las mujeres que frecuentemente buscan más apoyo social, mientras que los hombres prefieren utilizar estrategias centradas en el problema (Goyen y Anshel, 1998).

Se ha demostrado que, en general, la utilización de estrategias centradas en el problema aumenta con la calidad de la ejecución y la percepción de haber alcanzado las metas propuestas (Murphy y Tammen, 1998). Considerando que las elevadas tasas de abandono en el deporte, especialmente por parte de los jóvenes, se deben en muchas ocasiones al estrés experimentado antes o durante la competición, resulta evidente la importancia tanto teórica como práctica de un mejor conocimiento del proceso de afrontamiento (Márquez, 2006). Se requieren más investigaciones para determinar qué características de los deportistas, capaces de desarrollar estrategias de afrontamiento, difieren de aquellos, cuyas respuestas a las situaciones estresantes resultan ineficaces.

Si estas características vienen acompañadas con un nivel alto, medio o pobre de bienestar psicológico considerando para ello fundamentalmente las dimensiones vinculadas con autonomía, relaciones positivas y propósito en la vida, será fundamental el estudio de estas dos variables de manera correlacionada y también de forma separada con el objetivo de indagar bajo que situaciones las estrategias de afrontamiento son más eficaces y en qué tipo de sujetos, y fundamentalmente implementar programas que intente de forma aparejada procurar el bienestar psicológico de los progenitores o padres sustitutos así como también al uso de estrategias eficaces de afrontamiento.

## **CAPITULO III**

### **MARCO INSTITUCIONAL**

#### **CIT-PSI**

Es un consultorio integral de tratamiento psicológico, ofrece servicios profesionales en el ámbito de la Psicología Clínica y en el ámbito de la psicología educativa, con un enfoque humano, propone una forma de terapia, poniendo énfasis en la persona; inserta en un mundo social; pareja, familia, trabajo, estudio y grupo social y comunitario, con el que interactúa permanentemente. La población con la que intervenció son: niños, adolescentes, adultos, personas de la tercera edad, parejas y familias. La atención se caracteriza por ser confidencial, personalizada y ajustada a cada problema con total confidencialidad. Contamos con la experiencia profesional en el ámbito clínico y educativo.

#### **Misión Institucional**

El CIT-PSI Centro Integral de Tratamiento Psicológico, tiene como misión brindar tratamiento a la sociedad boliviana en general, frente a conflictos personales, grupales y sociales, en sus contextos familiares, educativos y comunitarios, a través de terapias individuales, terapia de grupo, programas de prevención y tratamiento de dependencias a sustancias y capacitación, respondiendo a las necesidades de la población boliviana en general y paceña en particular, ofreciendo un servicio, confiable, integral e inmediato, a nivel clínico y educativo, caracterizada por la idoneidad, ética y valores de nuestro equipo humano, coadyuvando al mejoramiento de la salud emocional.

#### **Visión Institucional**

El Cit-psi tiene como visión: ser un referente líder de tratamiento psicológico a nivel nacional, profesionalmente eficiente, socialmente responsable y económicamente rentable. Caracterizada por su efectividad, eficiencia e

innovación en las soluciones ofrecidas a los clientes, con el compromiso y aporte a la comunidad boliviana y paceña, respondiendo a sus necesidades, marcando la diferencia con un alto nivel de calidad y calidez, favoreciendo un desarrollo integral.

### **Objetivos de la institución**

- Atención eficiente al usuario a través de un servicio asistencial de calidad.
- Desarrollo de servicios asistenciales a través de "Procedimientos Psicoterapéuticos Grupales".
- Capacitación permanente que permita la actualización y perfeccionamiento del personal que brinda servicios en el Consultorio Psicológico.
- Asesoramiento psicológico institucional a solicitud de entidades públicas y privadas.
- Incorporación de profesionales especializados externos al Cit- Psi para conformar el equipo de trabajo del Consultorio Psicológico.

### **Valores**

Individualización. Trabajar de manera individualizada, analizando cada demanda, sus peculiaridades, fortalezas, debilidades y contexto.

Autenticidad. Alcanzar un clima de trabajo enriquecedor y productivo es fundamental por lo que establecer con cada cliente/paciente un vínculo honesto, íntegro, seguro y de apoyo sincero es clave, estableciendo unas condiciones con transparencia desde el inicio.

Calidad y Calidez. Tener la calidad como meta y como guía de ruta fundamental hacia el éxito buscando resultados sin olvidar la calidez en el trato, la eficacia y eficiencia, orientada a la excelencia.



## **Instituto de Genética**

El Instituto de Genética de la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Andrés, fue creado por la Comisión Nacional de Reforma Universitaria el 1º de Abril de 1972, e inició sus actividades el 15 de Junio del mismo año, erigiéndose como el único Centro de referencia a nivel nacional en el campo de la Genética.

Desde entonces, han pasado los años ganando experiencia con la participación de eminentes profesionales extranjeros y nacionales de renombre que han sembrado las semillas para el crecimiento sostenido de la Genética en Bolivia.

En la actualidad la Genética en el Instituto está orientando sus acciones en la prevención y promoción con el sistema de atención primaria de salud a través de los hospitales maternos y pediátricos a nivel regional y nacional. Para cumplir con estos objetivos cuenta con un Plan de Desarrollo y un Programa de Salud Genética para la población Boliviana "SALGEN BOLIVIA" que está siendo implementado gradualmente.

Las instituciones, como el Instituto de Genética, que perduran décadas y trascienden a través de los años; representan el trabajo, la pujanza e inquietud de sus componentes en la formación de Recursos Humanos para la investigación y como semillero de excelentes profesionales que han hecho su paso por el Instituto, ganando experiencia y madurez la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Andrés y a todos los bolivianos.

### **Misión**

"Es un Instituto de investigación científica en salud genética a nivel nacional, con capacidad para planificar, ejecutar y evaluar proyectos de investigación y desarrollo tecnológico, socialmente comprometida, que presta servicios docentes, asistenciales y de laboratorio de alta especialidad y tecnología avanzada".

### **Visión**

"Ser un Centro de Referencia Nacional, dotado de alta calificación profesional y tecnológica, capaz de estudiar, evaluar e investigar los problemas genéticos de la población boliviana".

## **Fundación Centro de Cultura Popular**

La Fundación Centro de Cultura Popular trabaja con grupos de mujeres del macro distrito III Periférica.

### **Misión**

Fortalecer a las mujeres del Macrodistrito 3 Periférica para que desde sus demandas sean capaces de proponer agendas públicas que incidan en el desarrollo local.

### **Visión**

Las mujeres del macro distrito 3 periféricas ejercen su ciudadanía plena con equidad social y de género.

### **Objetivo Institucional**

Promover el mejoramiento en la calidad de vida de la población del Macrodistro 3 Periférica, desde las mujeres con una visión de equidad e igualdad social y de género incidiendo en las políticas públicas con acciones organizativas, educativas y económicas.

### **Principios Institucionales**

- Democracia participativa
- Solidaridad
- Transparencia
- Respeto
- Inclusión
- Interculturalidad
- Autogestión

## **CAPITULO IV**

### **MARCO METODOLOGICO**

#### **4.1. Enfoque**

El enfoque de la presente investigación es cuantitativo; es aquella que permite examinar los datos de manera científica o más específicamente en forma numérica, generalmente con ayuda de herramientas del campo de la estadística” (Gall y Borg 2003); debido a que sus conclusiones se basan en resultado de una serie de datos estadísticos.

#### **4.2. Tipo de estudio**

El tipo de estudio utilizado en esta investigación es descriptivo correlacional. Un estudio descriptivo es aquél en que la información es recolectada sin cambiar el entorno (es decir, no hay manipulación). Según Sabino(1986) “La investigación de tipo descriptiva trabaja sobre realidades de hechos, y su característica fundamental es la de presentar una interpretación correcta. Para la investigación descriptiva, su preocupación primordial radica en descubrir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos, utilizando criterios sistemáticos que permitan poner de manifiesto su estructura o comportamiento. De esta forma se pueden obtener las notas que caracterizan a la realidad estudiada”.

Un estudio correlacionar determina si dos variables están correlacionadas o no. Esto significa analizar si un aumento o disminución en una variable coincide con un aumento o disminución en la otra variable. Este tipo de estudios tiene como finalidad medir el grado de relación que existe entre dos o más variables. Esto significa que, ven si estas dos a más variables están o no relacionadas, es decir, si una explica a las otras o viceversa. El propósito de este tipo de

estudios es saber cómo se comporta una variable conociendo el comportamiento de otras variables relacionadas a ella.

Según Tamayo y Tamayo (1999), se refiere al “grado de relación (no causal) que existe entre dos o más variables. Para realizar este tipo de estudio, primero se debe medir las variables y luego, mediante pruebas de hipótesis correlacionales acompañadas de la aplicación de técnicas estadísticas, se estima la correlación”

Para ello la recolección recogida durante la investigación en un primer punto se describirá las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres con hijos con mal formaciones y enfermedades genéticas para luego correlacionarlo con el bienestar psicológico.

### **4.3. Diseño de investigación**

La presente investigación se base un diseño no experimental de tipo transaccional el cual se entiende como diseño no experimental: Es aquel que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Se basa fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para después analizarlos. Cuando la investigación se centra en analizar cuál es el nivel o estado de una o diversas variables en un momento dado o bien en cuál es la relación entre un conjunto de variables en un punto en el tiempo.

### **4.4. Población**

La presente investigación se realizó a padres que asisten a diferentes instituciones de enfocados a la atención del niño o niña con Síndrome de Down, desde estas instituciones ellos asisten a los grupos de terapia con una población de 30 progenitores o padres sustitutos con hijos afectados con Síndrome de Down los cuales acuden al grupo de apoyo: “Unidos por el Síndrome de Down” y también asisten a las terapias de lenguaje que el Cit psi les proporciona.

Arias (1999), señala que la población “es el conjunto de elementos con características comunes que son objetos de análisis y para los cuales serán válidas las conclusiones de la investigación”

#### **4.5. Muestra**

En la presente investigación se utilizó estadística censada de números bajos por lo cual se toma en cuenta al total de la población. Esto se debe a que todos los progenitores o padres sustitutos participan de los grupos de terapia y asisten a las terapias de lenguaje el Centro Integral de Tratamiento Psicológico les proporciona a los niños y niñas con Síndrome de Down, dichos niñas y niños se encuentran en el rango de edad desde el año hasta los 11 años.

#### **4.6. Identificación de Variables**

V1: Estrategias de Afrontamiento

V2: Bienestar Psicológico

#### **4.7. Conceptualización de Variables**

**Estrategias de Afrontamiento:** En cuanto al afrontamiento el primer concepto utilizado para delimitar el afrontamiento fue el de Silver y Wortman; estos autores definen el afrontamiento como “cualquier respuesta realizada por un individuo que se halla ante circunstancias potencialmente perjudiciales” (Buendía y Mira1993).

**Bienestar Psicológico:** se define como un estado en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad (OMS, 2001).

#### 4.8. Operalización de Variables

VARIABLE	DIMENSION	INDICADOR	Medidor	TECNICA	INSTRUMENTO	
<b>Estrategias De afrontamiento</b>	Estrategias enfocadas al Problema	Resolución de problemas	Alto	Observación	Inventario de Estrategias de afrontamiento en su versión adaptada por Cano, Rodríguez y García el año 2006	
		Apoyo social	Medio	Entrevista		
		Reestructuración cognitiva	Bajo	Encuesta		
	Estrategias enfocadas A la emoción	Autocritica				Observación y entrevista
		Expresión emocional				
		Pensamiento desiderativo				
		Evitación del problema				
		Retraída social				

VARIABLE	DIMENSION	INDICADOR	MEDIDOR	TECNICA	INSTRUMENTO
<b>BIENESTAR PSICOLOGICO</b>	AUTOACEPTACION	Grado en que las personas se sienten satisfechas con sus atributos personales	NIVEL ALTO NIVEL MEDIO NIVEL BAJO	ENTREVISTA OBSERVACION ENCUESTA	Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (1989, adaptada por van Dierendonck, 2004 y traducida al español por Díaz, Rodríguez, Blanco, Moreno, Gallardo, Valle y van Dierendonck, 2006).
	DOMONIO DEL ENTORNO	Importancia de la cordialidad y la confianza en las relaciones interpersonales	NIVEL ALTO NIVEL MEDIO NIVEL BAJO	ENTREVISTA OBSERVACION ENCUESTA	
	RELACIONES POSITIVAS	Manejo adecuado de ambientes, ser creativo, a través, de actividades físicas o Mentales	NIVEL ALTO NIVEL MEDIO NIVEL BAJO	ENTREVISTA OBSERVACION ENCUESTA	
	AUTONOMIA	La independencia y la capacidad para regular la propia conducta	NIVEL ALTO NIVEL MEDIO NIVEL BAJO	ENTREVISTA OBSERVACION ENCUESTA	
	CRECIMIENTO PERSONAL	Nivel en que la persona se encuentra abierta a nuevas Experiencias	NIVEL ALTO NIVEL MEDIO NIVEL BAJO	ENTREVISTA OBSERVACION ENCUESTA	
	PROPOSITO EN LA VIDA	Sentido de dirección y una intencionalidad en su vida	NIVEL ALTO NIVEL MEDIO NIVEL BAJO	ENTREVISTA OBSERVACION ENCUESTA	

## **4.9. Técnicas**

Las técnicas de recolección de datos, son definidas por Tamayo (1999), como la expresión operativa del diseño de investigación y que especifica concretamente como se hizo la investigación. Así mismo Bizquera, R. (1990), define las técnicas como aquellos medios técnicos que se utiliza para registrar observaciones y facilitar el tratamiento de las mismas” Por lo cual se utilizara

La observación es una de las principales técnicas de recolección utilizadas por los investigadores. Consiste en la aproximación directa mediante los sentidos y la presencia física del investigador a los hechos o fenómenos que se desean estudiar.

La entrevista: Se utiliza para recabar información en forma verbal, a través de preguntas que propone el investigador o entrevistador. Consiste en una conversación entre una o más personas en la cual uno es el entrevistador y el otro u otros son los entrevistados o informantes clave.

La encuesta: es una técnica para obtener información, generalmente de una muestra de sujetos. La información es recogida usando procedimientos estandarizados de manera que a cada individuo se les hace la misma pregunta.

## **4.10. Instrumentos**

Inventario de Estrategias de afrontamiento en su versión adaptada por Cano, Rodriguez y Garcia el año 2006 a partir del elaborado por Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal en el año 1989, que se divide en dos escalas: escala de auto informe que consta de 40 items y escala de tipo Likert con cinco opciones de respuesta; esta a su vez se sub divide en ocho sub escalas que son: resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social, expresión emocional, evitación de problemas, pensamiento desiderativo, retirada social y autocrítica.

Por otro lado para medir el bienestar psicológico se utilizó la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (1989, adaptada por van Dierendonck, 2004 y traducida al español por Díaz, Rodríguez, Blanco, Moreno, Gallardo, Valle y van Dierendonck, 2006).



En la versión utilizada se conservan las seis sub-escalas originales del test. Estas sub-escalas son: I.- Auto aceptación, 6 ítems; II.- Relaciones Positivas, 6 ítems; III.- Autonomía, 8 ítems; IV.- Dominio del entorno, 6 ítems; V.- Propósito en la vida, 7 ítems; VI.- Crecimiento Personal, 6 ítems. El total de ítems de la Escala es 39, su formato de respuesta está compuesto por puntuaciones tipo Likert que van de 1 a 6, donde 1=Totalmente en Desacuerdo y 6=Totalmente de Acuerdo. La consistencia interna (medida con Alfa de Cronbach) de las sub-escalas de Bienestar Psicológico de la versión española propuesta por Van Dierendonk (2004) es la siguiente: Auto aceptación = .83, Relaciones positivas= .81, Autonomía= .73, Dominio del entorno= .71, Propósito en la vida= .83 y Crecimiento personal= .68.

#### **4.11. Validación de Instrumentos**

La validez y confiabilidad reflejan la manera en que el instrumento se ajusta a las necesidades de la investigación (Hurtado, 2012). La validez hace referencia a la capacidad de un instrumento para cuantificar de forma significativa y adecuada el rasgo para cuya medición ha sido diseñado. Es decir, que mida la característica (o evento) para el cual fue diseñado y no otra similar.

Un investigador trata de medir una cualidad no directamente observable (por ejemplo, la inteligencia) en una población de sujetos. Para ello mide  $n$  variables que sí son observables (por ejemplo,  $n$  respuestas a un cuestionario o un conjunto de  $n$  problemas lógicos) de cada uno de los sujetos.

Se supone que las variables están relacionadas con la magnitud inobservable de interés. En particular, las variables deberían realizar mediciones estables y consistentes, con un elevado nivel de correlación entre ellas.

El alfa de Cronbach permite cuantificar el nivel de fiabilidad de una escala de medida para la magnitud inobservable construida a partir de las variables observadas.

## Inventario de Estrategias de afrontamiento en su versión adaptada por Cano, Rodríguez y García el año 2006

Sub escalas	ítems	Var.	Alfa	Ejemplo
<b>Resolución de problemas</b>	<b>5</b>	22	0,12	Luche para resolver el problema
<b>Autocritica</b>	<b>5</b>	20,7	0,12	Me culpe a mí mismo
<b>Expresión emocional</b>	<b>5</b>	30,2	0,60	Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés
<b>Pensamiento desiderativo</b>	<b>5</b>	36,84	0,024	Desee que la situación nunca hubiera pasado
<b>Apoyo Social</b>	<b>5</b>	22	0,11	Encontré a alguien que escucho mi problema
<b>Reestructuración cognitiva</b>	<b>5</b>	27	0,09	Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente
<b>Evitación del problema</b>	<b>5</b>	20	0,13	No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado
<b>Retirada Social</b>	<b>5</b>	24,9	0,97	Pase algún tiempo solo
<b>Total</b>	<b>40</b>		<b>0,85</b>	

**Fuente:** Elaboración propia

En esta tabla podemos evidenciar que el Inventario de Estrategias de Afrontamiento tiene un grado de 0,85 lo cual es positivo. Esta correlación es de gran relevancia porque indica la correlación lineal entre el ítem y el puntaje total (sin considerar el ítem en evaluación) obtenido por los progenitores y/ o padres sustitutos con hijos e hijas con Síndrome de Down indicando la magnitud y dirección de esta relación.

**Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (1989, adaptada por van Dierendonck, 2004 y traducida al español por Díaz, Rodríguez, Blanco, Moreno, Gallardo, Valle y van Dierendonck, 2006).**

<b>Sub escalas</b>	<b>ítems</b>	<b>Var.</b>	<b>Alfa</b>	<b>Ejemplo</b>
<b>Auto aceptación</b>	<b>6</b>	8,40234	0,09167	Me gusta la mayor parte de los Aspectos de mi personalidad.
<b>Dominio del entorno</b>	<b>6</b>	21,27734	0,967859	Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen.
<b>Relaciones positivas</b>	<b>6</b>	21,25	0,968157	No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza
<b>Crecimiento personal</b>	<b>7</b>	7,60938	1,08595	En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo
<b>Autonomía</b>	<b>8</b>	28,84	0,843	Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí.
<b>Propósito de la vida</b>	<b>6</b>	22,609	0,9533	Tengo clara la dirección y el Objetivo de mi vida.
<b>Total</b>	<b>39</b>		0,98	

**Fuente:** Elaboración propia

## **4.12. Procedimiento**

Para la recolección de datos se siguió las siguientes fases:

### **Fase 1: Valoración Clínica**

Se realizó grupos de terapia para progenitores o padres sustitutos de niños y

niñas con Síndrome de Down, dichos padres asistían a diferentes instituciones brindando servicios profesionales enfocados al niño pero no a la familia es por ello que se creó el grupo a los cuales se les informo de todo este proceso y se les pregunto si accedían a que se les tome como sujetos de investigación.

De la misma manera se realizó terapia de lenguaje a los niños y niñas con Síndrome de Down, cuyos padres asistían a los grupos de terapia.

## **Fase 2: Aplicación de Instrumentos y Recolección de datos**

- Se informó verbal mente las actividades al responsable principal o tutor del(a) niño o niña con Síndrome de Down.
- Se realizó una entrevista previa a la aplicación de los instrumentos; para recolectar información del niño o niña con Síndrome de Down y como esta situación afecta al estilo de vida del progenitor o padre sustituto.
- Previo a las terapias de lenguaje se realizaba la anamnesis de cada niño o niña con Síndrome de Down
- Se aplicó el Inventario de Estrategias de afrontamiento en su versión adaptada por Cano, Rodriguez y Garcia el año 2006 a partir del elaborado por Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal en el año 1989, (Ver Anexo 1)
- Se aplicó la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff (1989, adaptada por van Dierendonck, 2004 y traducida al español por Díaz, Rodríguez, Blanco, Moreno, Gallardo, Valle y van Dierendonck, 2006). (Ver Anexo 2)

## **Fase 3: Análisis de resultados**

- A partir de la aplicación de los instrumentos se procedió al análisis de resultados y posteriormente se elaboraron las conclusiones y recomendaciones de la investigación.

### **4.13. Validación de Hipótesis**

La presente investigación afirma que existe un grado de relación entre la variable 1 sobre estrategias de afrontamiento y la variable 2 Bienestar psicológico por ello se valida la hipótesis planteada: “Las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución, utilizadas por parte de los progenitores o

padres sustitutos hacen que haya un mayor bienestar psicológico en ellos mismos mejorando la calidad de vida de sus hijos e hijas”. Mediante el procedimiento estadístico necesario con el paquete excel se logró obtener un resultado de 0,12 el cual indica que existe una correlación positiva considerable entre las estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en padres con hijas e hijos afectados con Síndrome de Down en distintas instituciones de la ciudad de La Paz –Bolivia.

## CAPITULO V

### PRESENTACION DE RESULTADOS

Este capítulo se presenta los resultados encontrados a través de la investigación sobre las estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en padres con hijas e hijos afectados con Síndrome de Down.

Se efectuó el tabulado, vaciado y análisis de la información de forma individual a cada instrumento aplicado en la población de estudio. Posteriormente se realizó el análisis de los resultados obtenidos, utilizando el análisis estadístico para el tratamiento de los resultados, porcentajes, promedios y otros de estadística descriptiva que fueron necesarios para la investigación.

#### 5.1. DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

En primer lugar, se muestran los datos obtenidos de la población de estudio, relacionados a la información sociodemográfica de padres de niños y niñas con Síndrome de Down; como la edad, genero, estado civil. En segundo lugar, se analizan los datos considerando porcentajes obtenidos, realizando un análisis más exhaustivo y detallado de la investigación para finalmente presentar el análisis.

##### 5.1.1. Edad

<i>EDAD</i>		
Rango	edad	%
25 - 30	5	17%
31 - 35	7	23%
36 - 40	12	40%
41 - 45	6	20%
Total	30	100%

Fuente: elaboración propia

TABLA 1

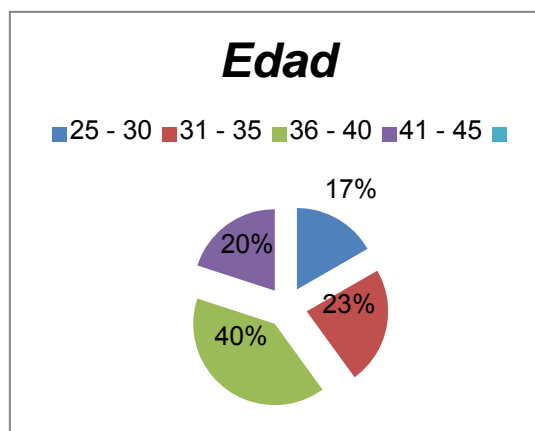


FIGURA 1

En la tabla 1 y figura 1 se identifica que el 40% de los padres pertenecen al rango de edad de 36 – 40, siendo una etapa de riesgo para dicha condición debido a que la edad fértil de la mujer es hasta pudiendo presentar mal formaciones congénitas y por ende el Síndrome Down.

### 5.1.2. Genero

<u>Genero del padre o madre</u>		
Genero	Numero	%
Masculino	10	33%
Femenino	20	67%
Total	30	100%

Fuente: Elaboración Prop

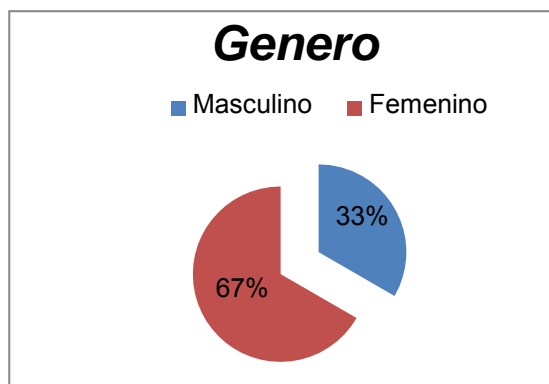


TABLA 2

FIGURA 2

En la tabla 2 y figura 2 se puede evidenciar que un 67% de los padres, pertenecen al género femenino lo cual permite establecer un fuerte apego emocional como vínculo afectivo importante en el desarrollo humano, el mismo se gesta desde que la madre lleva a su hijo en su vientre hasta los primeros años de vida que son clave para la estimulación del niño o niña con síndrome de Down.

### 5.1.3. Estado civil

<u>Estado Civil</u>		
	Numero	Porcentaje
Casado	17	50%
soltero	3	12%
separado	5	25%
divorciado	5	13%
total	30	100%

Fuente: Elaboración propia

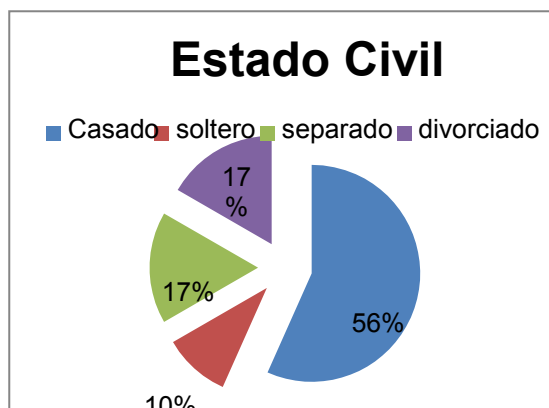


TABLA 3

FIGURA 3

Con respecto al estado civil el 50% de los padres son personas casadas, señala que existe un interés común enfocados en el hijo o hija con síndrome de Down priorizando la atención de ambos al mismo para desarrollar sus capacidades, así también el aspecto doctrinal une a estas parejas.

## **5.2. RESULTADO DEL INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

A partir de esta página en adelante se analizarán los datos referentes a Estrategias de Afrontamiento en padres con hijos afectados con Síndrome de Down.

A continuación, se presentan los datos obtenidos de la población de estudio, relacionados al cuestionario de Estrategias de Afrontamiento que permite una evaluación tridimensional orientada al problema y a la emoción. Dentro de las orientadas al problema se encuentran: Capacidad de Afrontar la Situación, Resolución de problemas (REP), Autocrítica (AUC), Expresión emocional (EEM), Pensamiento desiderativo (PSD), Apoyo social (APS), Reestructuración cognitiva (REC), Evitación de problemas socio físico (EVPSF) y Retirada social (RES). Este instrumento fue adaptado al español por Cano, Rodríguez y García, 2006.

### **5.2.1. Estrategias de afrontamiento más utilizadas**

*Estrategias de afrontamiento más utilizadas*

ESTRATEGIAS	Numero	Porcentaje %
Dirigido a la emoción	14	47%
Dirigido a la solución	16	53%
TOTAL	30	100%

Nota: Estrategias de afrontamiento pertenecen a la variable 1 cabe hacer notar que no se tomaron en cuenta los otros estilos de afrontamiento debido a que no se registró en el trabajo campo.

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 4





FIGURA 4

En la tabla 4 y figura 4 se identifica que el 53% de los padres utiliza estrategias de afrontamiento dirigidas a la solución, que traduce una actitud activa, con acciones planificadas buscando el apoyo familiar y social, se debe a que sus estrategias se basan en la dimensión resolución de problemas buscan apoyo social reestructurando su cognición evitando retirada social.

#### **5.2.2. Análisis de las dimensiones de las estrategias de afrontamiento**

##### **Resolución de problemas**

<i>Resolución de problemas</i>		
NIVEL	Numero	Porcentaje
Bajo	2	7%
Medio	17	56%
Alto	11	37%
TOTAL	30	100%

Fuente: Elaboración propia.

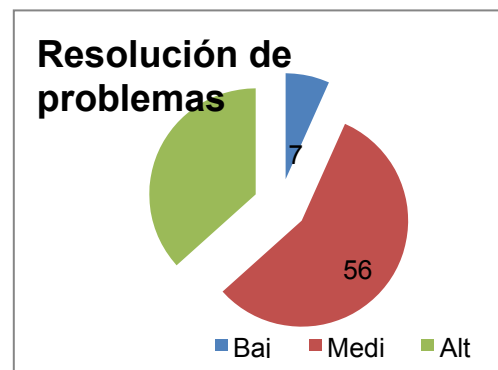


FIGURA 5

TABLA 5

En la tabla 5 y figura 5 se identifica que el 56% de los padres racionalizan sus problemas para modificar la situación que atraviesan, en un sentido amplio; la resolución del problema comienza con la identificación de la situación estableciendo un plan de acción dirigida a resolver el conflicto que atraviesan, conllevando la crianza de un niño o niña con síndrome de Down.

### **Autocrítica**

#### *Autocrítica*

NIVEL	Numero	Porcentaje
Bajo	3	10%
Medio	17	33%
Alto	10	57%
Total	30	100%

Fuente: elaboración propia.

TABLA 6

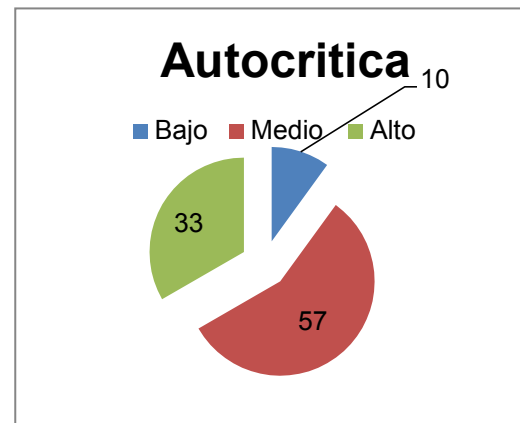


FIGURA 6

En la tabla 6 y figura 6 representa que el 57% de los padres responden a las situaciones estresantes auto culpándose expresando su crítica hacia sí mismo, sin embargo, también es un elemento indispensable para el mejoramiento personal, debido a que una persona con bajo nivel de auto critica difícilmente asumirá sus errores.

### **Expresión Emocional**

#### *Expresión Emocional*

NIVEL	Numero	Porcentaje
Bajo	3	10%
Medio	15	50%
Alto	12	40%
Total	30	100%

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 7

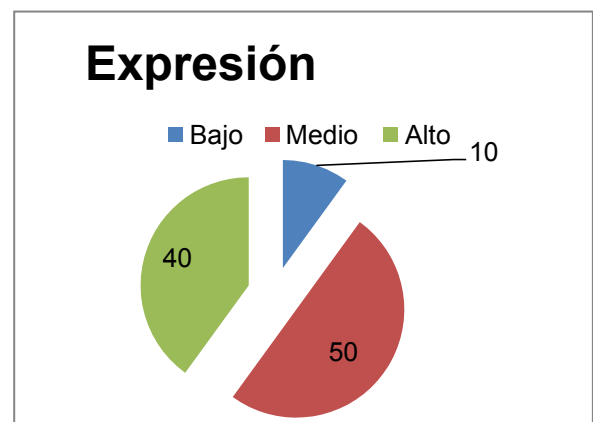


FIGURA 7

En la tabla 7 y figura 7 observa que el 50% tienden a liberar las emociones, mediante la expresión verbal frente a situaciones relacionadas a su hijo o hija con síndrome de Down, en los grupos de terapia, la expresión emocional es parte importante de la inteligencia emocional, que engloba los siguientes aspectos: auto conocimiento, auto regulación y auto motivación, esta estrategia se utiliza como herramienta, permite el crecimiento emocional adaptándose a la condición del niño o niña con síndrome de Down.

**Pensamiento desiderativo**

*Pensamiento Desiderativo*

NIVEL	Numero	Porcentaj e
Bajo	3	10%
Medio	16	53%
Alto	11	37%
Total	30	100%

TABLA 8 Fuente: Elaboración propia.

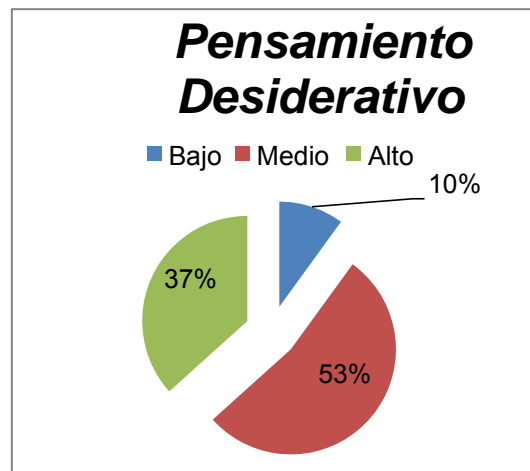


FIGURA 8

En la tabla 8 y figura 8 se determina que el 53% de los padres de niños con Síndrome de Down; utilizan la estrategia de afrontamiento enfocados a la emoción en relación a su deseos y aspiraciones con su hijo o hija, debido a que esta esta población investigada tiende a resolver sus conflictos internos entre las creencias y el deseo desiderativo influyendo en su comportamiento hacia sus hijos o hijas con síndrome de Down.

**Apoyo social**

Nivel	Numero	Porcentaje
Bajo	3	10%
Medio	15	50%
Alto	12	40%
Total	30	100%

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 9

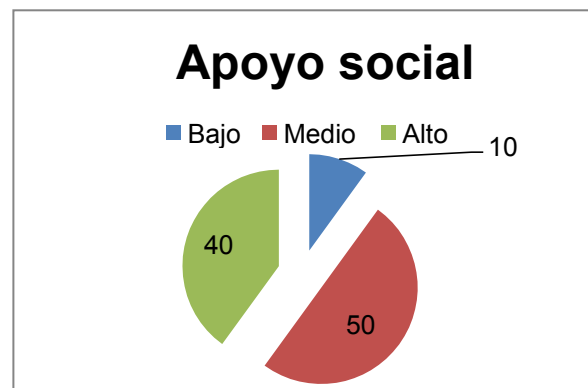


FIGURA 9

En la tabla 9 y figura 9 se identifica en relación a la dimensión de estrategias de afrontamiento que el 50% busca apoyo social; siendo una estrategia enfocada a la emoción o resolución de problemas, aspecto que principalmente beneficia a su hijo o hija con Síndrome de Down. La búsqueda de apoyo social tiene que ver con la percepción de una red de apoyo como factor de protección o herramienta que ayuda a regular las respuestas emocionales ante la condición del niño o niña.

### **Restructuración cognitiva**

#### *Restructuración Cognitiva*

NIVEL	Numero	Porcentaje
Bajo	2	7%
Medio	16	53%
Alto	12	40%
TOTAL	30	100%

Fuente: Elaboración propia.

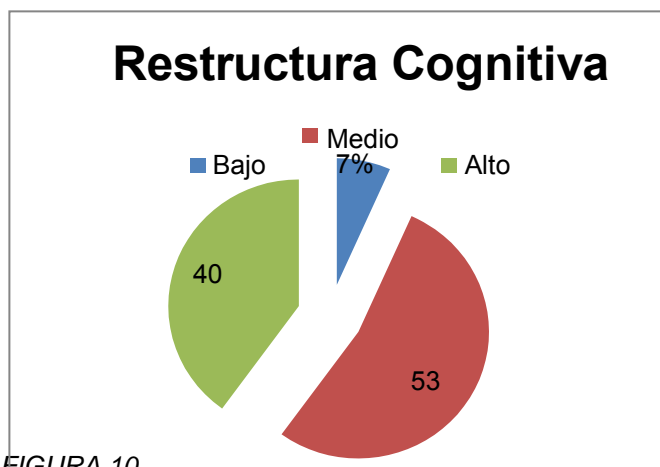


FIGURA 10

En la tabla 10 y figura 10 en relación a la dimensión de estrategias de afrontamiento restructuración cognitiva, refleja el 53% evidencia que los padres tienen un comportamiento adaptativo centrado en el problema modificando la situación de stress que coadyuva a la solución de dificultades relacionada a su hijo o hija con síndrome de Down.

### **Evitación del problema**

#### *Evitación del problema*

NIVEL	Numero	Porcentaje
Bajo	6	20%
Medio	17	57%
Alto	7	23%
Total	30	100%

Fuente: Elaboración propia.

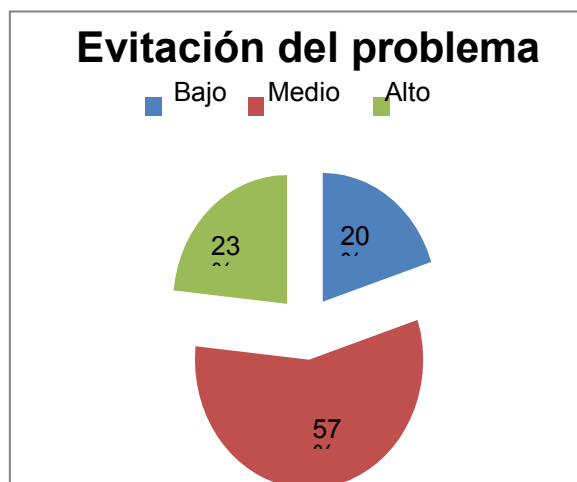


FIGURA 11

TABLA 11

En la tabla 11 y figura 11 en relación a la dimensión de estrategias de afrontamiento: evitación del problema, se identifica que el 57% de los padres, debido a que es respuesta espontánea contraproducente, evitando experiencias disconformativas de peligro, manteniendo creencias inadecuadas, por tanto tienen un manejo des adaptativo centrados en la emoción, frente a la condición de sus hijos o hijas con Síndrome de Down.

### **Retirada Social**

#### *Retirada Social*

NIVEL	Numero	Porcentaj e
Bajo	7	23%
Medio	17	57%
Alto	6	20%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 12

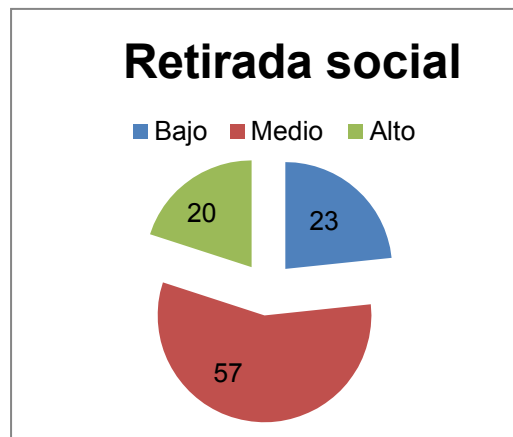


FIGURA 12

En la tabla 12 y figura 12 en relación a la dimensión de estrategias de afrontamiento; retirada social, determina que el 57% de los padres, reflejan actitudes de aislamiento con su círculo familiar, social y laboral, debido a la condición de su niño o niña con síndrome de Down, ya sea desde una necesidad positiva de afrontar los problemas desde la soledad o como una huida de los demás por reserva.

### 5.2.3. Dimensiones más utilizadas dentro de las Estrategias de Afrontamiento

*Dimensiones Relevantes de las Estrategias de Afrontamiento*

DIMENSIONES	Numer o	Porcentaje
Resolución de problemas	10	63%
Autocritica	4	25%
Expresión emocional	2	13%
Pensamiento desiderativo	3	19%
Apoyo Social	4	25%
Reestructuración cognitiva	4	25%
Evitación del problema	2	13%
Retirada social	1	6 %
Total	30	100%

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 13

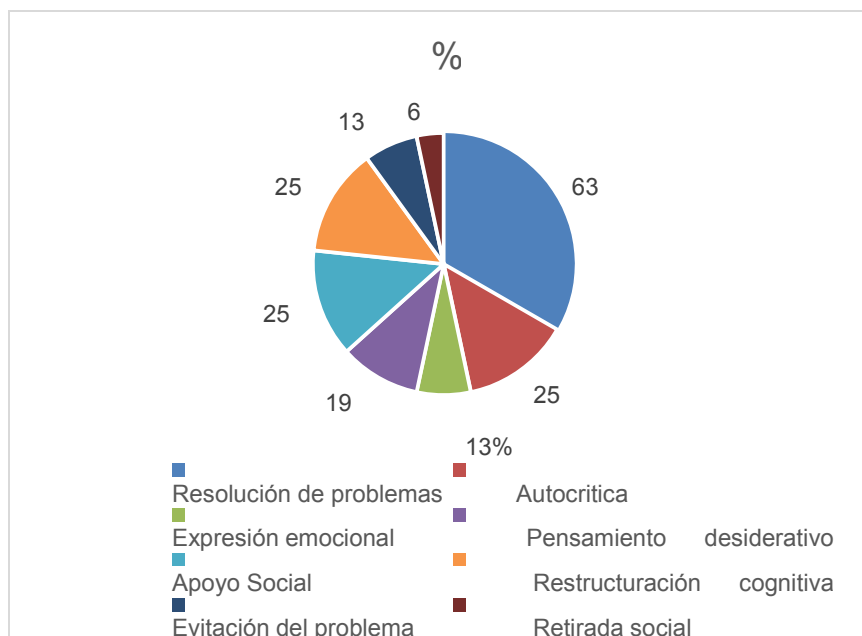


FIGURA 13

En la tabla 13 y figura 13 refleja que el 63% de padres de niños o niñas con Síndrome de Down, afrontan dificultades relacionados a sus hijos e hijas, en base estrategias enfocadas a la solución de problemas, mediante la dimensión de resolución de problemas, para minimizar el estrés de la situación que les genera el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down.

### 5.3. RESULTADOS DE LA ESCALA DE BIENESTAR PSICOLOGICO DE RYFF

A continuación, se presenta los resultados de la Escala de bienestar psicológico de Ryff (1989, adaptada por van Dierendonck, 2004 y traducida al español por Díaz, Rodríguez, Blanco, Moreno, Gallardo, Valle y van Dierendonck, 2006).

En la versión utilizada se conservan las seis sub-escalas originales del test. Estas sub-escalas son: I.- Auto aceptación, 6 ítems; II.- Relaciones Positivas, 6 ítems; III.- Autonomía, 8 ítems; IV.- Dominio del entorno, 6 ítems; V.- Propósito en la vida, 7 ítems; VI.- Crecimiento Personal.

#### *Bienestar Psicológico*

GRADO	Numero	Porcentaje
Elevado	0	0%
Alto	13	44%
Moderado	16	53%
Bajo	1	3%
TOTAL	30	100%

Nota: Los grados de bienestar psicológico pertenecen a la variable 2

Fuente: Elaboración propia.

TABLA 14

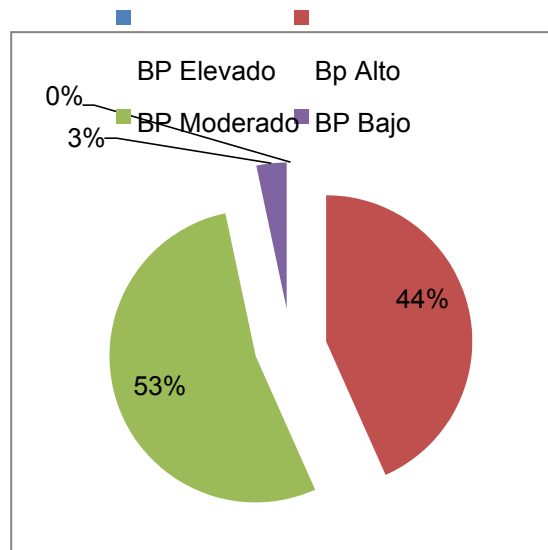


FIGURA 14

La tabla 14 y la figura 14 identifica que el 53 % de los padres con hijos o hijas afectados con Síndrome de Down tienen un grado moderado en el bienestar psicológico, reflejando su auto aceptación, relaciones positivas y crecimiento personal y un 3% con un grado bajo de bienestar emocional presentando dificultades en sus relaciones interpersonales.

### 5.3.1. Análisis de las dimensiones del bienestar psicológico

#### **Auto aceptación**

*Auto aceptación:*

Nivel	Numero	Porcentaje%
Alto	5	17%
Medio	21	70%
Bajo	4	13%
Total	30	100%

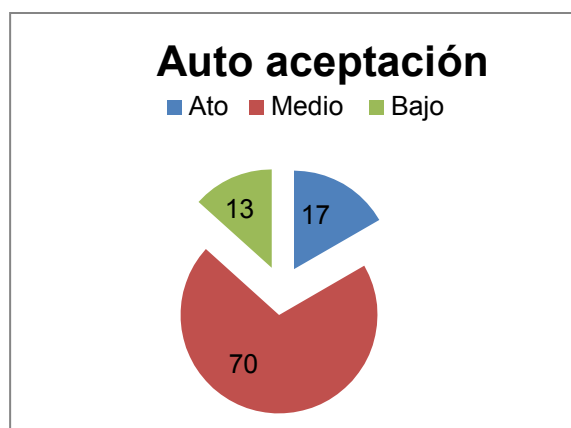


TABLA 15

FIGURA 15

En la tabla 15 y figura 15 en relación a la dimensión del bienestar psicológico; auto aceptación, determina que 70 % de los padres de niños y niñas con síndrome de Down, esto implica a que los mismos se hacen conscientes de sus responsabilidades para ayudar a mejorar la situación que atraviesan, identificando sus alcances y limitaciones.

#### **Dominio del entorno**

Dominio del Entorno

Nivel	Numero	Porcentaje
Alto	5	17%
Medio	21	70%
Bajo	4	13%
TOTAL	30	100%

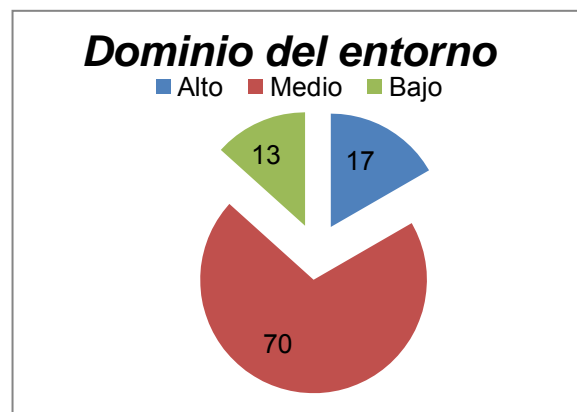


TABLA 16

FIGURA 16

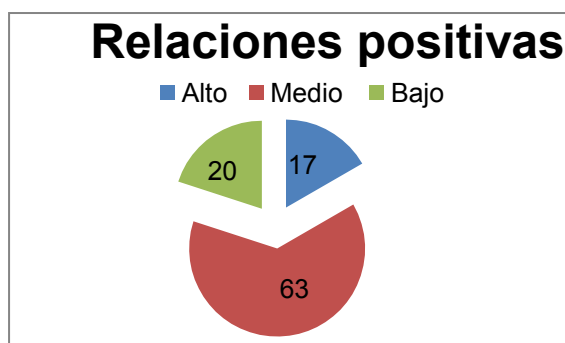


En la tabla 16 y figura 16 en relación a la dimensión del bienestar psicológico; dominio del entorno se identifica que 70 % de los padres de niños y niñas con síndrome de Down, los cuales tienen la habilidad para elegir o crear ambientes favorables respondiendo necesidades y demandas en su entorno próximo de esta manera coadyuvan en la estimulación de sus hijos o hijas mejorando sus capacidades y satisfaciendo sus necesidades.

### **Relaciones Positivas**

*Relaciones Positivas*

Nivel	Numero	Porcentaje
Alto	5	17%
Medio	19	63%
Bajo	6	20%
TOTAL	30	100%



**TABLA 17**

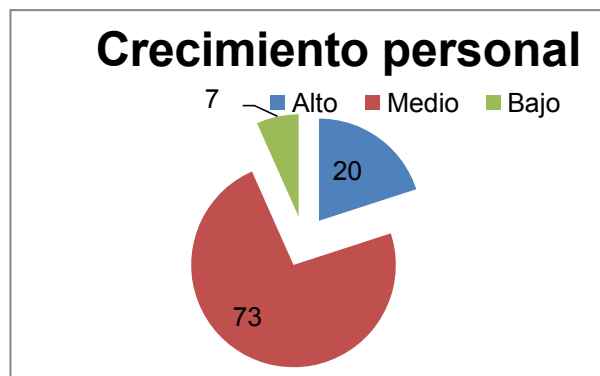
**Figura 17**

En la tabla 17 y figura 17 en relación a la dimensión del bienestar psicológico; relación positiva refleja que el 63 % de los padres de niños y niñas con síndrome de Down, porque cuentan con entorno de apoyo social aumentando la probabilidad de oportunidades sociales que permitan mejorar su calidad de vida de ellos y sus hijos e hijas.

### **Crecimiento Personal**

*Crecimiento Personal*

Nivel	Numero	Porcentaje
Alto	6	20%
Medio	22	73%
Bajo	2	7%
TOTAL	30	100%



**TABLA 18**

**figura 18**

En la tabla 18 y figura 18 en relación a la dimensión del bienestar psicológico; crecimiento personal se observa que 73 % de los padres de niños y niñas con síndrome de Down, porque tienen habilidades que refleja un mayor autoconocimiento y afectividad, mejorando sus relaciones interpersonales.

**Autonomía**

*Autonomía*

Nivel	Numero	Porcentaje
Alto	5	17%
Medio	24	80%
Bajo	1	3%
Total	30	100%

TABLA 19

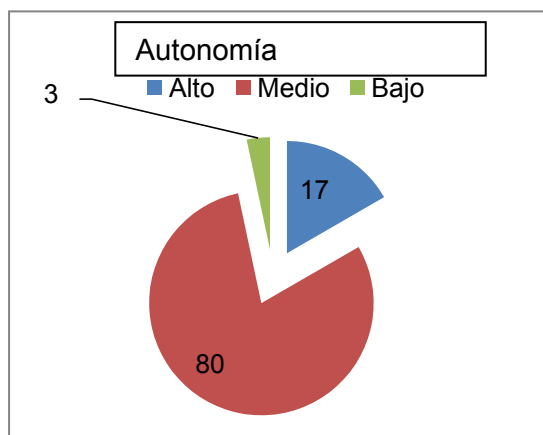


FIGURA 19

En la tabla 19 y figura 19 en relación a la dimensión del bienestar psicológico; autonomía se identifica que 80 % de los padres de niños y niñas con síndrome de Down, porque tienen la capacidad de resistir la presión social y emocional en situaciones de la vida diaria, pensando en la independencia como un estilo de vida, que se traduce en los logros de sus hijos e hijas.

**Propósito de vida**

*Propósito de Vida*

Nivel	Numero	Porcentaje
Alto	6	20%
Medio	21	70%
Bajo	3	10%
Total	30	100%

TABLA 20

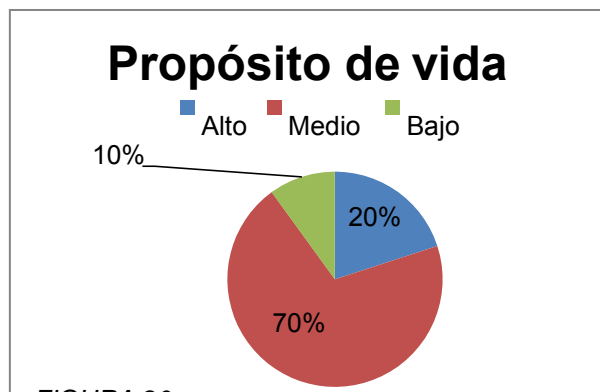


FIGURA 20

En la tabla 20 y figura 20 en relación a la dimensión del bienestar psicológico; propósito de vida se identifica el 70 % de los padres de niños y niñas con síndrome de Down, porque los mismos canalizan la energía dejando de lado miedos e incertidumbres, permitiendo abocarse en una tarea con objetivos personales y familiares permitiendo consolidar sus metas en corto y mediano plazo referente a ellos y sus hijos e hijas.

#### 5.4. ANALISIS DE CORRELACION DE PEARSON

Para la correlación entre las variables de estudio de la presente investigación se utilizó el coeficiente de correlación simple de Pearson (Modelo Rectilíneo). El coeficiente de correlación es una medida de asociación entre dos variables y se simboliza con la letra  $r$ . Los valores de la correlación van desde + 1 a -1, pasando por el valor numérico del cero que corresponde a una ausencia de correlación. Los valores positivos indican que existe una correlación positiva directamente proporcional, los valores negativos señalan que existe una correlación negativa inversamente proporcional, respectivamente.

Dónde:

-1.00	Correlación negativa perfecta
-0.75	Correlación negativa considerable
-0.50	Correlación negativa media
-0.25	Correlación negativa débil
0.0	No existe correlación entre variables
+0.25	Correlación positiva débil
+0.50	Correlación positiva media
+0.75	Correlación positiva considerable
+1.00	Correlación positiva perfecta

En este capítulo se ilustra la correlación que existe entre la variable 1 “Estrategias de afrontamiento” y la variable 2 “Bienestar psicológico” de los padres con hijos e hijas afectados con Síndrome de Down.

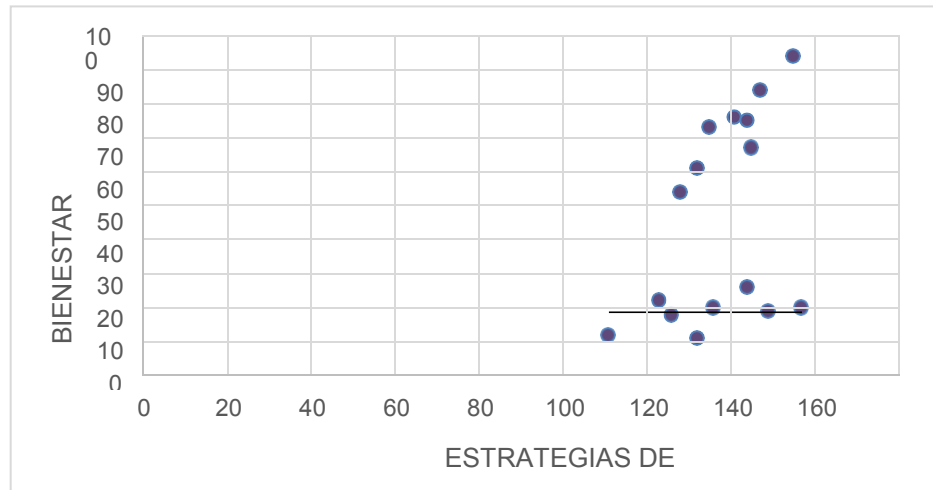


FIGURA 21

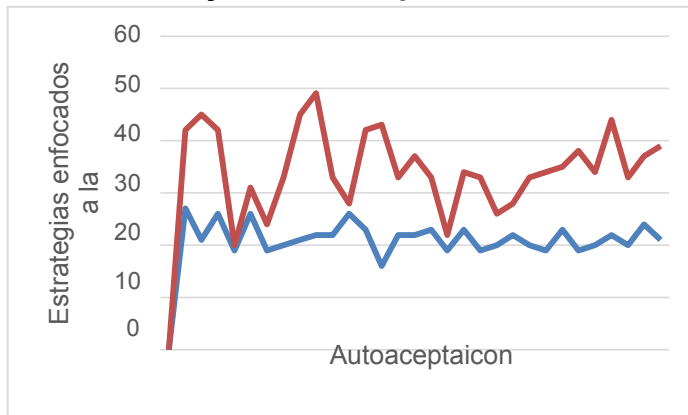
El índice de correlación de Pearson encontrado entre los resultados de estrategias de afrontamiento enfocados a la solución del problema y bienestar psicológico de padres con hijos e hijas afectados con Síndrome de Down es:

**0,12002254**

Los resultados presentan una correlación de 0,12 positiva débil, tomando en cuenta el signo de la correlación, se puede afirmar que las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución del problema influyen en el bienestar psicológico de los padres sustitutos con hijos e hijas afectados con Síndrome de Down.

## 5.5. CORRELACION ENTRE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y LAS DIMENSIONES DEL BIENESTAR PSICOLOGICO

### 5.5.1. Correlación ente las estrategias de afrontamiento enfocadas a la emoción y la auto aceptación

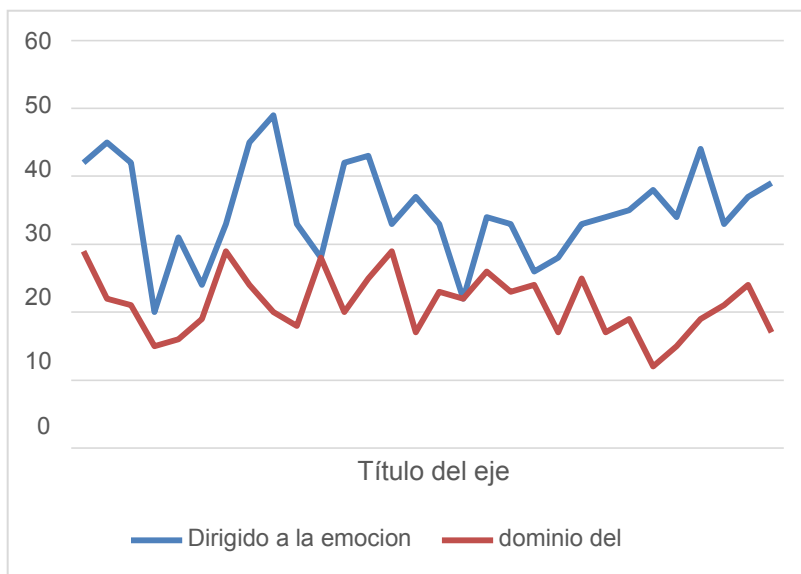


**Correlación:  
0,19865414**

FIGURA 22

En la figura 22 se observa que la correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocadas a la emoción y la auto aceptación es de 0,19865414 dando así una correlación positiva media en los padres reflejando que la auto aceptación tiene correlación con las estrategias enfocadas a la emoción buscando apoyo social emocional.

### 5.5.2. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocados a la emoción y el dominio del entorno.

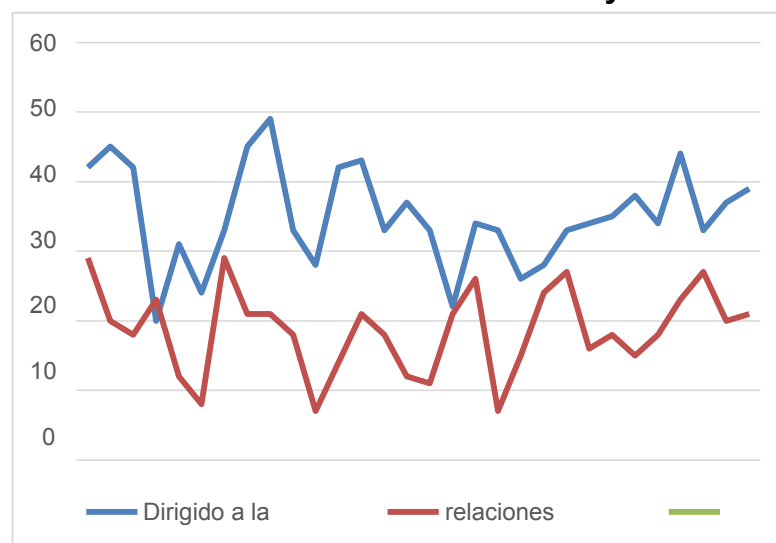


**Correlación:  
0,08336428**

FIGURA 23

En la figura 23 se observa que la correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocadas a la emoción y dominio del entorno es de 0,08336428 es positiva débil en los padres de niños y niñas con síndrome de Down, hace referencia que el manejo que el manejo de las experiencias y oportunidades para satisfacer las necesidades de ellos y sus hijos, son influidas emocionalmente en base a pensamientos desiderativos como ser: “ desearía que esto fuese diferente o que nunca hubiera pasado”.

### 5.5.3. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocados a la emoción y relaciones positivos.



**Correlación:  
0,20473172**

FIGURA 24

En la figura 24 se observa que la correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocadas a la emoción y las relaciones positivas es de 0,20473172 es positiva media en los padres de niños y niñas con síndrome de Down, tienen relaciones cálidas satisfactorias y de confianza con los demás, son capaces de experimentar sentimientos de empatía y entienden el concepto de dar y recibir influenciando positivamente emocional, se traduce en la búsqueda de apoyo social evitando que el sujeto se auto aislé.

#### 5.5.4. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocados a la solución y crecimiento personal.

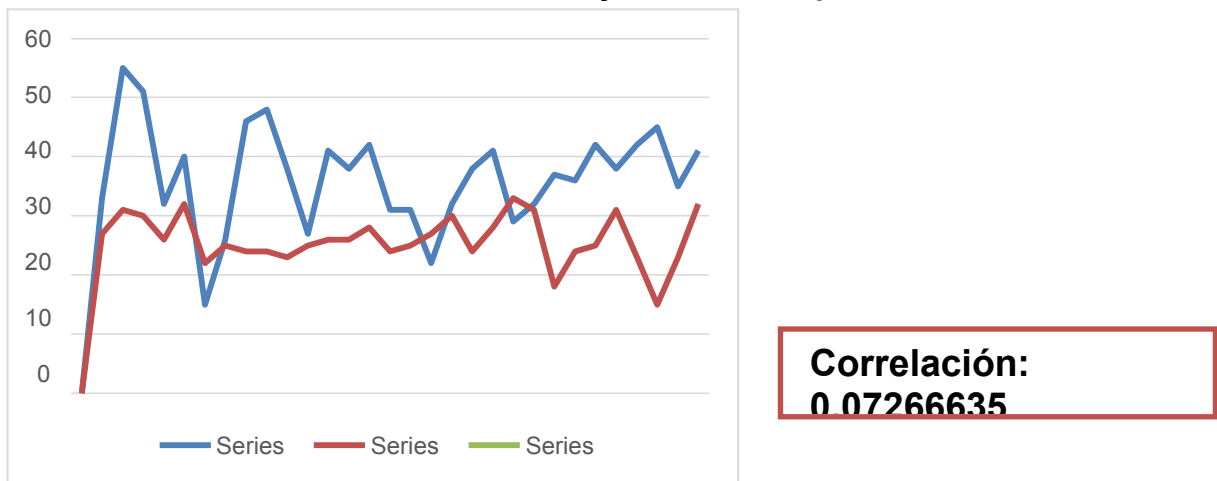


FIGURA 25

En la figura 25 se observa que la correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución y crecimiento personal es de 0,07266635 es positiva débil en los padres de niños y niñas con síndrome de Down, desarrollan capacidades y potencialidades en continuo crecimiento abiertos a nuevas experiencias que coadyuvan a mejorar su bienestar psicológico y el bienestar de su hijos e hijas, refleja que las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución influyen significativamente en la actitud de cambio positivo.

#### 5.5.5. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocados a la solución de problema y propósito de vida

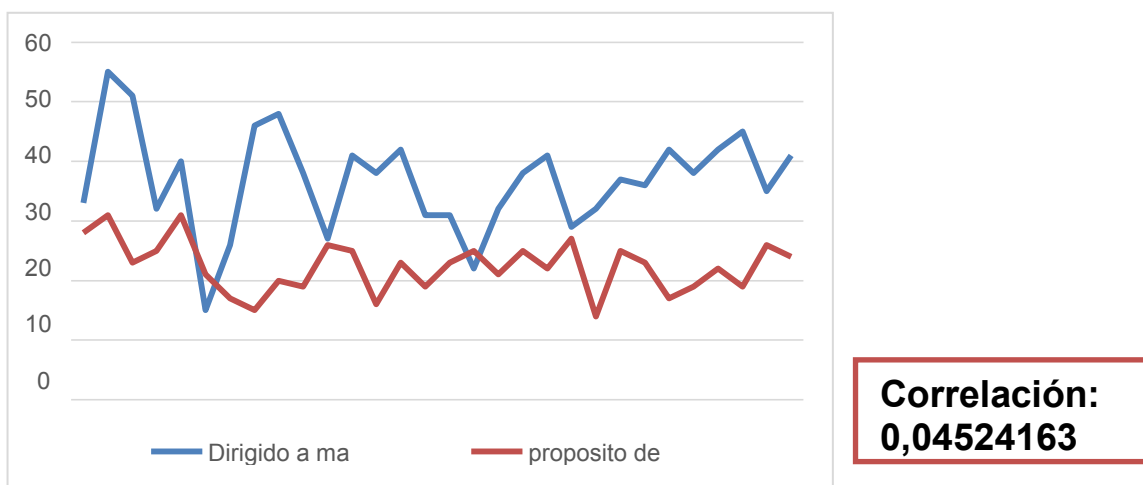


FIGURA 26

En la figura 26 se observa que la correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución y propósito de vida es de: 0,04524163 es positiva media en los padres de niños y niñas con síndrome de Down, son personas que tienen definidas sus metas, sueños y objetivos permite un sentido de vida adecuado con significado en el tiempo cuyo propósito es estar bien consigo mismos y con su entorno, su reestructuración cognitiva facilita una serie de estrategias en relación al afrontamiento de las dificultades.

**5.5.6. Diagrama de correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocados a la solución de problema y autonomía.**

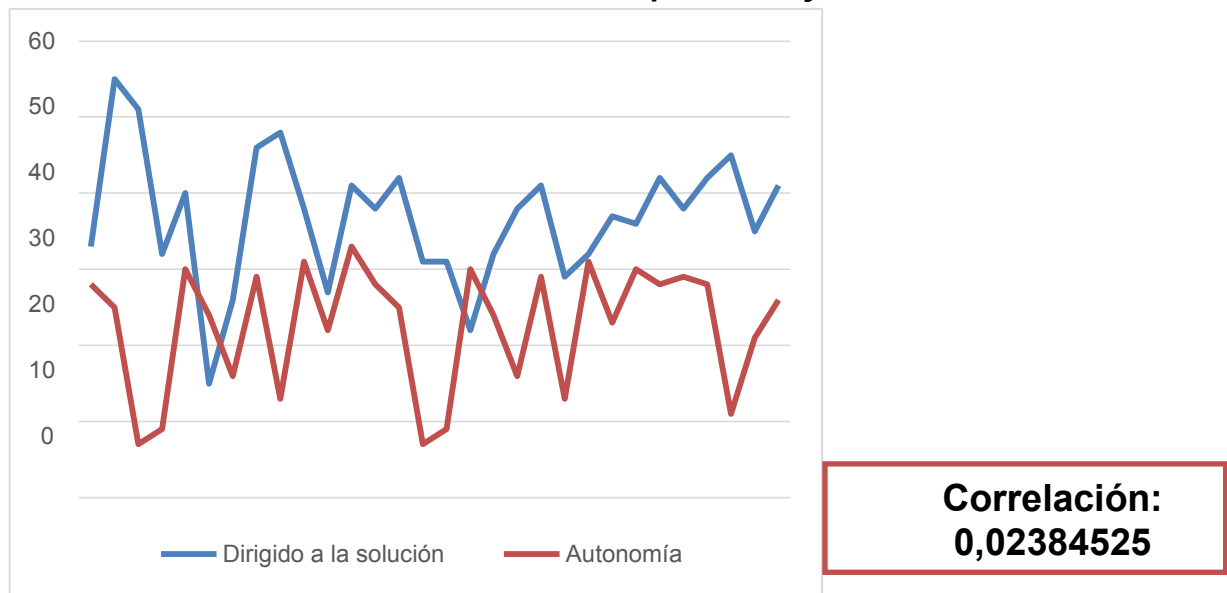


FIGURA27

En la figura 27 se observa que la correlación entre las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución y autonomía es de 0,02384525 es positiva media en los padres de niños y niñas con síndrome de Down, esta medianamente desarrollada su capacidad de resistir la presión social y autorregulando su conducta basado en su racionalidad, tomando decisiones autónomas sin dejar influenciarse por otros.



## **CAPITULO VI**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

#### **6.1. CONCLUSIONES**

Al concluir la presente investigación relacionada a las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres con hijos afectados con Síndrome de Down; se constituye en un aporte importante para la psicología al describir la relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico de los mismos, se identificó que estos padres, no son tomados en cuenta en relación a su bienestar psicológico, toda la atención principalmente se centra en el niño o niña con Síndrome de Down, por ello la importancia de la intervención psicológica con esta población, siendo la psicología un pilar fundamental para lograr mejorar la calidad de vida tanto del padre o madre como del niño o niña con Síndrome de Down.

Los padres que participaron en la investigación estuvieron en un rango de edad entre los 25 y 45 años de ambos sexos, la mayoría es de género femenino, las edades de sus hijos oscilan entre un año de edad hasta los once años, siendo la mayoría menores de cinco años. Esta población de padres participa de los grupos de familias que auspicia del Centro Integral de Tratamiento Psicológico de la ciudad de La Paz.

Tener un hijo o hija con Síndrome de Down es de bastante responsabilidad de los padres debido a que ellos asumen los cuidados relacionados a su salud, atención médica, estimulación temprana, seguimiento en las actividades escolares y otras por la condición de sus niños y niñas; requieren una atención inmediata, temprana y permanente, desde el día que nacen hasta que lograr desarrollar capacidades motrices, orales, escolares, sociales y laborales, conllevando una atención y seguimiento en algunos casos de por vida, por ello la importancia de la investigación de centrarnos en esta población que requiere atención en el área de Psicología de esta manera se tiene un efecto multiplicador en la familia y en particular en el niño o niña con Síndrome de Down.

## Respecto a los Objetivos

**En referencia al objetivo general de la investigación:** Describir el grado de relación entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico de los padres con hijos/as afectados con Síndrome de Down.

El coeficiente de correlación es; 0,12 de valor positivo, indicando que las estrategias de afrontamiento tiene relación con el bienestar psicológico de los progenitores. Las estrategias de afrontamiento utilizadas en la población investigada se enfocan en la solución de problemas, eso implica la reestructuración cognitiva, apoyo social, autocrítica y resolución de problemas.

La correlación entre las estrategias de afrontamiento y su relación con las dimensiones del bienestar psicológico son:

Estrategias enfocadas a la emoción y auto aceptación tienen una correlación positiva, esto refleja estrategias, enfocadas en búsqueda de apoyo social emocional.

Las estrategias enfocadas a la emoción y el dominio del entorno se determinaron que la correlación positiva débil, dando como referencia que el manejo de las experiencias y oportunidades para satisfacer las necesidades se basa en pensamientos desiderativos como ser: “desearía que esto fuese diferente o que nunca hubiera pasado”.

Con respecto a las estrategias enfocadas a la emoción y relaciones positivas se observó que la correlación es positiva media, esto nos indica que los progenitores tienen relaciones cálidas satisfactorias y de confianza con los demás, son capaces de experimentar sentimientos de empatía y entienden el concepto de dar y recibir lo cual se traduce en la búsqueda de apoyo social evitando que el sujeto se auto aislé.

En relación a las estrategias de afrontamiento enfocadas a la solución de problemas y crecimiento personal se identificó que la correlación positiva débil, desarrollando capacidades y potencialidades en continuo crecimiento abiertos a nuevas experiencias que coadyuvan a mejorar su bienestar reflejando

significativamente en la actitud de cambio positivo.

Las Estrategias de Afrontamiento enfocadas a la solución y propósito de vida, la correlación es positiva, debido a que son personas que tienen definidas sus metas, sueños y objetivos permite un sentido de vida adecuado con significado en el tiempo cuyo propósito es estar bien consigo mismos y con su entorno, su reestructuración cognitiva facilita una serie de estrategias en relación al afrontamiento de las dificultades.

Finalmente en relación a las Estrategias de Afrontamiento enfocadas a la solución y Autonomía se determinó que la correlación es positiva media, desarrollando su capacidad de resistir la presión social y autorregulando su conducta basada en su racionalidad, tomando decisiones autónomas sin dejar influenciarse por otros.

***Con referencia al primer objetivo específico de la investigación:*** “Realizar un diagnóstico de las estrategias de afrontamiento”.

La investigación identifico los siguientes estilos de estrategias de afrontamiento: estrategias de afrontamiento enfocadas a la emoción, a la solución del problema, a la percepción y la reevaluación; estas estrategias se hallaron en la población objeto de estudio de la presente investigación.

***Con referencia al segundo objetivo específico de la investigación:*** “Identificar las estrategias de afrontamiento más utilizadas”.

Las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron las estrategias enfocadas a la emoción y a la solución del problema, siendo de mayor preferencia las estrategias enfocadas a la solución; siendo un afrontamiento pasivo y des adaptativo o activo y adaptativo, la mismas responden a la individualidad de la persona, los padres se deben enfocar en la solución del problema debido responden a necesidades de sí mismos y de sus hijos.

***Con referencia al tercer objetivo específico de la investigación:*** “Evaluar el uso de estrategias de afrontamiento”.

Producto del proceso de investigación se determinó que los padres y/o

progenitores utilizan estrategias de afrontamiento dirigidas a la solución, que traduce una actitud activa, con acciones planificadas buscando el apoyo familiar y social. Así también en menor magnitud de la población estudiada utiliza estrategias de afrontamiento enfocadas a la emoción, busca de apoyo social debido a razones emocionales satisfaciendo su necesidad.

**Con referencia al cuarto objetivo específico de la investigación:** “Evaluar el estado del bienestar psicológico”.

Se determinó que la población estudiada tienen un grado moderado en el bienestar psicológico, reflejando su auto aceptación, relaciones positivas y crecimiento personal.

**Con referencia al quinto objetivo específico de la investigación:** “Identificar los niveles de bienestar psicológico” se determinó en la investigación, los siguientes niveles en base a las dimensiones:

En relación a la dimensión del bienestar psicológico; *auto aceptación* se identificó apreciación positiva de sí mismos, estando conscientes de sus alcances y limitaciones, con *dominio de su entorno próximo*, generando habilidades para elegir o crear ambientes favorables, en base a *relaciones positivas* aumentando la probabilidad de oportunidades sociales, fortaleciendo su *crecimiento personal*, resistiendo a la presión social y emocional en situaciones de la vida diaria, mejorando sus relaciones inter personales, desarrollando autonomía para consolidar su propósito de vida con objetivos personales que les permite consolidar metas a corto, mediano y largo plazo.

Por tanto el bienestar psicológico en el desarrollo de las dimensiones anteriormente señaladas; coadyuvan en la estimulación, desarrollan sus habilidades sociales, generando oportunidades para sus hijos o hijas en relación a sus logros, mejorando su calidad de vida y respondiendo a las necesidades y demandas que genera tener un niño o niña con síndrome de Down.

**Con referencia al sexto objetivo específico de la investigación:** “Identificar las estrategias de afrontamiento utilizados por los padres”.

Se determinó en la investigación, las siguientes estrategias en base a las dimensiones: *resolución de problemas* se identificó que racionalizan sus problemas para modificar la situación que atraviesan en base a la *autocrítica* permitiendo asumir las responsabilidad de sus actos frente a situaciones estresantes, autorregulando sus *expresiones emocionales* y racionales, enfocando sus *pensamientos desiderativos* hacia situaciones favorables en relación a su hijo o hija, buscando un red de *apoyo social* como factor de protección para modificar su *estructura cognitiva* como reflejo de un comportamiento adaptativo, centrado en el problema, evitando la *retirada social*.

En este sentido estas estrategias de afrontamiento utilizadas por los progenitores o padre, como herramientas para afrontar situaciones conflictivas de manera adaptativa o des adaptativa en relación a los aspectos personales, generando estabilidad relativa adecuada o inadecuada.

## 6.2. RECOMENDACIONES

Respecto a los resultados de la investigación se recomienda; de manera interdisciplinaria realizar un programa integral en todas las instituciones que trabajen con niñas y niños con Síndrome de Down para el desarrollo y aumento de las estrategias de afrontamiento adaptativas, desde un enfoque psicosocial, donde no solo se tome en cuenta a las niñas y niños sino que también se trabaje de manera conjunta con los padres para mejorar la calidad de vida de sus hijos

### **Recomendaciones para las instituciones**

- Desarrollar un programa de que incremente y refuerce el manejo de estrategias de afrontamiento frente a la condición de su niña o niño con Síndrome de Down.
- Contar con un Psicólogo institucionalizado para realizar programas de acuerdo a la temática.
- Realizar capacitaciones en el manejo de Estrategias de afrontamiento para el cuidado de la conducta.
- Desarrollar un programa de desensibilización frente a la condición mediante la resolución de problemas
- Crear un programa de entrenamiento básico reforzando lazos afectivos emocionales, para evitar el rechazo de la niña o niño con Síndrome de Down.
- Desarrollar un programa que se base en asumir responsabilidades terapéuticas.

A partir de la observación y la participación activa en la institución se debe realizar convenios con diferentes instituciones que trabajen con niñas y niños con Síndrome de Down de esa manera se podrá fortalecer los grupos de terapia y así llegar a más familias que padecen esta problemática; todo ello con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto de las familias como de sus hijas e hijos.

## **Recomendación para los padres**

Para los padres se recomienda continuar con los grupos de terapia ya que la mayoría de sus hijos son menores de 10 años, se encontrarán con situaciones conflictivas a lo largo de la vida de sus niños, es por eso que el proceso de los grupos de terapia son cíclicos justamente para auto evaluarse de como empezaron y como evolucionaron para fortalecer y crear oportunidades para nuestros niños.

También se recomienda la autoformación para fortalecer las habilidades ya trabajadas en las terapias y de esa manera tener mejores resultados.

## **Recomendación para los terapeutas**

- Se recomienda que los terapeutas sean profesionales en las áreas de psicomotricidad, fisioterapia, fonoaudiología, psicología y terapia de lenguaje.
- De la misma manera se recomienda que los terapeutas realicen actividades conjuntamente con los padres ya que eso no solo ayuda al desarrollo del niño o niña, sino que también fortalece y motiva a continuar con una actitud positiva y de esperanza.

Personalmente recomiendo crear centros de terapia integral especialidades en niños y niñas con Síndrome de Down, trabajando con los padres para crear oportunidades laborales para los mismos.

## Bibliografía

- Ballesteros, B., Medina, A. y Caicedo, C. (2006). El bienestar psicológico definido por asistentes a un servicio de consulta psicológica en Bogotá, Colombia. *Revista Psicológica*, 5 (2), 239-258.
- Buendia, J. &. (1993). *Eventos vitales, afrontamiento y desarrollo: Un estudio sobre el estrés infantil*. Murcia.
- Carol D. Ryff & Burton Singer . (1998). The Contours of Positive Human Health.
  - *Psychological Inquiry*, 9:1, 1-28, DOI: 10.1207/s15327965pli0901\_1.
- Chapman, R. y. (2000). Fenotipo conductual de las personas con SD. *Síndrome de Down*, vol. 17, 66-79.
- Cuadra, H. y. (2003). El bienestar subjetivo: Hacia una psicología positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, (12) 1, 83-96.
- Diener, E. &. (2000). Culture and Subjective Well-being. *Cambridge: Massachusetts Institute of Technology*.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-being. *Psychological Bulletin*, 95; 575., 542.
- Down, J. (1866). *Observations on an ethnic classification of idiots*. Ment Ritards.
- Fierro, A. (2000). Sobre la vida feliz. *Málaga: Aljibe*.
- Flórez, J. (1999). Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el SD. *Siglo Cero*, vol 30, 29-45.
- García-Viniegras, C. y. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina*.
- Lazarus, R. y. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lejeune J, G. M. (1959). Etude des chromosomes. *C R Hebd Seances*.
- Miller, J. L. (2001). *SD: comunicación, lenguaje, habla*. Barcelona: Masson, S.A.
- Muñoz, C. (2007). Perspectiva psicológica del bienestar subjetivo. *Psicogente*, 10(18); 163.
- Pueschel, S. (2002). *SD: Hacia un futuro mejor. Guía para padres. 2ª edición*.
  - Barcelona: Masson S. A.



- Ruiz, E. (2001). Evaluación de la capacidad intelectual en las personas con SD.
  - *Sindrome de Down vol. 18*, 74-79.
- Ruiz, E. A. (1998). Programa de entrenamiento para la mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con SD. *Sindrome de Down vol. 15*, 118-126.
- Ryff, Casullo,. (1989; 2002). Evaluación del bienestar psicológico en Iberoamérica.
  - *Psicothema*, 14 (2):363- 368.
- Ryff, C. (1989). Scale of Psychological Well-being. The structure of Psychological well- being revisited. *Journal of personality and social psychology.*, (69); 719- 727.
- Salotti, P. (2006). Estudio sobre estrategias de afrontamiento y bienestar psicologico en una muestra de adolescentes en Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina : Tea Ediciones.
- Troncoso, M. (2003). “La evolución del niño con SD: de 3 a 12 años. *Sindrome de Down, vol. 20*, 55-59.
- Troncoso, M. d. (1999). El desarrollo de las personas con SD: una visión longitudinal.
  - *Siglo Cero, vol. 30*, 7-26.
- Vielma, J. y. (2010). “El bienestar psicológico subjetivo en estudiantes universitarios: La evaluación sistemática del flujo en la vida cotidiana.
- Weijerman M, d. W. (2010). The care of children with Down Syndrom . *Clinical practice*, 52.
- Keyes, R. (1985). Chancing it: Why we take risks. Boston: Little, Brown.

### Web grafía

- *Organizacion Mundial de la salud.* (2015). Obtenido de Genomic resource centre: <http://www.who.int/genomics/en/>
- *Fundación Iberoamericana Down21.* (2019). Obtenido de [http://www.down21.org/salud/port\\_salud.htm](http://www.down21.org/salud/port_salud.htm)

## ANEXOS

### ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO DE RYFF (Anexo 1)

EDAD:

SEXO: FEMENINO ( ) MASCULINO ( )

A continuación, se presenta algunos enunciados sobre el modo como usted se comporta, siente y actúa. No existe respuesta correcta o incorrecta. Responda con sinceridad. Su respuesta puede determinarlo marcando una equis (x).

Ítems	Totalmente	Poco de acuerdo	Moderadamente de acuerdo	Muy de acuerdo	Bastante de	Totalmente de acuerdo
1 .Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas						
2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones						
3 .No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la Gente						
4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida						
5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me Satisfaga						
6 .Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad						
7 .En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo						
8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar						
9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de Mí						
10. Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por los valores que otros piensan que son importantes						
11 .He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto						

12 .Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo						
13. Si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría						
14 .Siento que mis amistades me aportan muchas cosas						
15. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes Convicciones						
16 .En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo						
17 .Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro						
18 .Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí						
19 .Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi Personalidad						
20. Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo						
21 .Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general						
22. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen						
23 .Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida						
24 .En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo						
25. En muchos aspectos, me siento decepcionado de mis logros en la vida						
26. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de Confianza						
27. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos						
28. Soy bastante bueno manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria						
29. No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida						
30. Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer grandes mejoras o cambios en mi vida						
31 .En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo						
32 .Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí						

33. A menudo cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo						
34. No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está						
35. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo						
36. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona						
37. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona						
38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento						
39. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla						

**INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO (Cano, Rodríguez y  
García,2006) (Anexo 2)**

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y como estas se enfrentan a estos problemas. Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que cause problemas, le hace sentirse a uno mal o que cueste mucho enfrentarse a ella, puede ser con la familia en el trabajo, con los amigos, etc. Describa esta situación en el espacio en blanco de esta página, escriba que paso e incluya detalles como el lugar, quien o quienes estaban implicados, porque le dio importancia y que hizo usted. La situación puede estar sucediendo ahora o puede haber sucedido ya. No se preocupe por si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, solo escriba tal y como se le ocurra. (Si es necesario escriba en la parte de atrás)

De nuevo piense en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejo usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes usted eligió marcando el número que corresponda: **0: en absoluto; 1: un poco; 2: bastante; 3: mucho; 4: totalmente.** Este seguro de que responda a todas las frases y de que marque solo un numero en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; solo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

1. Luché para resolver el problema	0	1	2	3	4
2. Me culpé a mí mismo/a	0	1	2	3	4
3. Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	0	1	2	3	4
4. Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0	1	2	3	4
5. Encontré a alguien que escuchó mi problema	0	1	2	3	4
6. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de forma diferente	0	1	2	3	4
7. No dejé que me afectara, evité pensar en ello demasiado	0	1	2	3	4
8. Pasé algún tiempo solo/a	0	1	2	3	4
9. Me esforcé para resolver la situación	0	1	2	3	4
10. Me di cuenta de que era el/la responsable de mis dificultades y me lo reproché	0	1	2	3	4
11. Expresé mis emociones, lo que sentía	0	1	2	3	4
12. Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0	1	2	3	4
13. Hablé con una persona de confianza	0	1	2	3	4
14. Cambié la forma de ver la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0	1	2	3	4
15. Traté de olvidar por completo el asunto	0	1	2	3	4
16. Evité estar con gente	0	1	2	3	4
17. Hice frente al problema	0	1	2	3	4
18. Me criticqué por lo ocurrido	0	1	2	3	4
19. Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir	0	1	2	3	4
20. Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0	1	2	3	4
21. Dejé que mis amigos me echaran una mano	0	1	2	3	4
22. Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0	1	2	3	4
23. Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0	1	2	3	4
24. Oculté lo que pensaba y sentía	0	1	2	3	4
25. Supe lo que había que hacer, así que redoblé mi esfuerzo e intenté con más ímpetu que las cosas funcionaran	0	1	2	3	4
26. Me recriminé por permitir que esto ocurriera	0	1	2	3	4
27. Dejé desahogar mis emociones	0	1	2	3	4
28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0	1	2	3	4

<b>29. Pasé algún tiempo con mis amigos/as</b>	0	1	2	3	4
<b>30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo</b>	0	1	2	3	4
<b>31. Me comporté como si nada hubiera pasado</b>	0	1	2	3	4
<b>32. No dejé que nadie supiera como me sentía</b>	0	1	2	3	4
<b>33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería</b>	0	1	2	3	4
<b>34. Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias</b>	0	1	2	3	4
<b>35. Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron</b>	0	1	2	3	4
<b>36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes</b>	0	1	2	3	4
<b>37. Pedí consejo a un/a amigo/a o familiar que respeto</b>	0	1	2	3	4
<b>38. Me fijé en el lado bueno de las cosas</b>	0	1	2	3	4
<b>39. Evité pensar o hacer nada</b>	0	1	2	3	4
<b>40. Traté de ocultar mis sentimientos</b>	0	1	2	3	4
<b>41. Me consideré capaz de afrontar la situación estaban tan mal después de todo</b>	0	1	2	3	4

## PROTOCOLO DE INTERVENCION PARA PADRES CON HIJAS E HIJOS CON SINDROME DE DOWN (Anexo 3)

### Etapa 1 Introducción

<b>Paso 1 Confirmar diagnostico</b>	<p>Al tener el primer pre diagnostico hecha por el médico que atendió el parto, al momento del nacimiento se debe proceder a confirmar dicho pre diagnóstico.</p> <p>Para ello el progenitor o padre sustituto puede ir a los siguientes laboratorios:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Instituto de Genética de la Facultad de Medicina (U.M.S.A).</li><li>• Laboratorio SELADIS UMSA</li><li>• Laboratorio ILLIMANI</li></ul>
<b>Paso 2 Diagnostico confirmado</b>	<p>Cuando el diagnostico se confirma, la noticia puede ser desalentadora y más si dicha noticia no la realiza el profesional competente y de la mejor manera posible; enfrentar distintos desafíos médicos, sociales y educativos que se avecinan. se debe conversar con la persona que le atendió primero para buscar más información sobre dicha condición, esto ayudara a despejar dudas en cuento al diagnóstico y los pasos a seguir-</p>
<b>Paso 3</b>	<p>Promover un espacio para reevaluar el proceso que conlleva el tenern un hijo con Síndrome de Down desde una intervención y fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento de manera individual y colectivo. Se desarrollará los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Dificultad en el manejo de la noticia como factor</li></ul>



	<p>estresante para el progenitor o padre sustituto.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconocimiento de emociones negativas y positivas</li> <li>• Dificultades en la adaptación de la condición del niño o niña con Síndrome de Down</li> <li>• Problemas de pareja que inciden en la estabilidad emocional.</li> <li>• Impulsividad frente a la confirmación del diagnóstico.</li> <li>• Afrontamiento emocional en el proceso de adaptación a la condición del niño o niña.</li> </ul>
--	--

## **Etapa 2 Adaptándose a la realidad**

<p><b>Paso 3</b></p>	<p>Ponerse en contacto con todos los profesionales competentes y especializados en personas con Síndrome de Down, ya que existe mucha información errónea, obsoleta sobre dicha condición.</p> <p>Para lo cual proporcionamos al progenitor padre o madre una lista de neurólogos, cardiólogos, otorrino y pediatras especializados para realizar una revisión en todos estos aspectos para intervenir si es necesario en el momento oportuno.</p> <p>En la intervención psicología se tendrá los siguientes puntos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultades en la autonomía personal y adaptaciones de su estilo de vida para favorecer al niño o niña.</li> <li>• Dificultad en el establecimiento de relaciones interpersonales.</li> </ul>
----------------------	--

<b>Paso 4</b>	A continuación se proporcionara una lista de terapeutas de intervención temprana ya que los primeros cinco años de vida del niño o niña con Síndrome de Down son de vital importancia para duplicar la esperanza de vida y mejorar la calidad de vida del mismo.

### **Etapa 3**

<b>Paso 5</b>	Durante las terapias de grupo se desarrollara estrategias de afrontamiento adecuadas y adaptativas, no solo para mejorar el bienestar psicológico del progenitor y/ o padre sustituto sino que también para favorecer el avance de sus niños
<b>Paso 6</b>	Participar activamente de los grupos de terapia para consolidar una red de apoyo para el siguiente miembro, ya que este grupo realizara actividades en conjunto con otras instituciones todo ello para colaborar y crear nuevas oportunidades para nuestros niños.
<b>Paso 7</b>	Apoyar activamente al niño realizando las tareas que los terapeutas
<b>Paso 8</b>	Asistir a los talleres para informarse y formarse continuamente para cada etapa de la vida de sus hijos e hijas