

Factores Psicosociales (Familiares y Sociales) que Influyen en las Estrategias de Afrontamiento en las Madres de Niños con Trisomía 21 en una Fundación de un Municipio del Norte del Cauca.

Informe para Optar el Título de Psicólogas

Alexandra Velasco Neira

Alexandravelascon99@gmail.com

Yensi Lissette Aragón Gómez

Yensiaragongomez@gmail.com



Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Programa De Psicología

Campus Álvaro Ulcué Chocué

Factores Psicosociales (Familiare y Sociales) que Influyen en las Estrategias de Afrontamiento en las Madres de Niños con Trisomía 21 en una Fundación de un Municipio del Norte del Cauca.

Alexandra Velasco Neira

Yensi Lissette Aragón Gómez

Directora

María Luzmila Arcila Gómez

Psicóloga Mg. En Neuro Psicología y Educación



Facultad De Ciencias Sociales y Humanas

Programa de psicología

Campus Álvaro Ulcué Chocué

2026

### **Agradecimientos**

Queremos expresar nuestro sincero agradecimiento a todas las personas e instituciones que hicieron posible la realización de este trabajo de grado.

A nuestra asesora y jurados, por su orientación, paciencia y valiosos conocimientos que guiaron cada etapa de nuestra investigación.

Finalmente, agradecemos a todas aquellas personas que de manera directa o indirecta aportaron a nuestro aprendizaje y al desarrollo de este proyecto, haciendo de esta experiencia un logro significativo en nuestra formación

### **Dedicatoria**

Este trabajo de grado va dedicado a nosotras, por la constancia, dedicación y trabajo en equipo que nos permitió

superar los retos y alcanzar esta meta tan significativa.

### **Nota de aceptación**



|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Factores psicosociales en estrategias de afrontamiento al trisomía 21 | 6  |
| <b>Tabla de contenido</b> Resumen                                     | 7  |
| Abstract                                                              | 7  |
| Introducción                                                          | 8  |
| Planteamiento del problema                                            | 10 |
| Antecedentes                                                          | 12 |
| Justificación                                                         | 17 |
| Contexto                                                              | 19 |
| Objetivos                                                             | 21 |
| Marco Teórico                                                         | 21 |
| Metodología                                                           | 35 |
| Análisis de Resultados                                                | 39 |
| Discusión                                                             | 62 |
| Conclusiones                                                          | 65 |
| Recomendaciones                                                       | 66 |
| Referencias                                                           | 67 |
| Anexos                                                                | 70 |

## Índice de tablas

Tabla 1. Categorías y subcategorías de análisis 37

Tabla 2. Datos sociodemográficos de las participantes 39

Tabla 3. Estrategias de afrontamiento identificadas y triangulación teórica 51

Tabla 4. Estrategias de afrontamiento identificadas y pertinencia teórica 61

## **Resumen**

El presente estudio tuvo como objetivo describir las estrategias de afrontamiento y los factores psicosociales que influyen en madres de niños con trisomía 21 en una fundación del norte del Cauca, frente a las dificultades emocionales y sociales del cuidado. Se partió del problema de comprender cómo el contexto familiar y social incide en dichas estrategias. Se utilizó un enfoque cualitativo con diseño descriptivo, aplicando entrevistas semiestructuradas a diez madres. Los resultados evidenciaron reacciones emocionales iniciales como angustia y miedo, seguidas de estrategias adaptativas como regulación emocional, apoyo social y resignificación espiritual. Se concluye que el afrontamiento es un proceso relacional influido por factores familiares, sociales y contextuales.

***Palabras clave:*** *afrontamiento, apoyo familiar, factores psicosociales, madres cuidadoras, trisomía 21.*

## **Abstract**

This study aimed to describe the coping strategies and psychosocial factors that influence mothers of children with Down syndrome in a foundation in northern Cauca, in relation to the emotional and social challenges of caregiving. It was based on the problem of understanding how the family and social context affects these strategies. A qualitative approach with a descriptive design was used, applying semi-structured interviews to ten mothers. The results showed initial emotional reactions such as distress and fear, followed by adaptive strategies such as emotional regulation,

social support, and spiritual reframing. It is concluded that coping is a relational process influenced by family, social, and contextual factors.

**Keywords:** coping, family support, psychosocial factors, caregiving mothers, Down syndrome.

### **Introducción**

Según la Comisión Europea (2021), las discapacidades pueden manifestarse en deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales, las cuales se desarrollan con el tiempo. En este orden de ideas, la trisomía 21 se entiende como una alteración genética provocada por un desequilibrio en el cromosoma 21, lo que da lugar a una anomalía en la que la persona posee 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales. Esta condición se manifiesta en una variedad de características tanto físicas como psicológicas, las cuales son variables en cada individuo.

Ahora bien, este estudio es una oportunidad para profundizar en la comprensión de los factores psicosociales y las estrategias de afrontamiento de las madres de niños con trisomía 21 en un contexto local específico. Esto resulta crucial ya que la trisomía 21 (también conocida como síndrome de Down) conlleva una serie de retos físicos, cognitivos y emocionales tanto para los niños como para sus familias. Las madres, en particular, suelen asumir un papel central en la crianza y el cuidado de estos niños, lo que las expone a niveles elevados de estrés y adaptación constante.

Por otro lado, el estudio se propone describir los factores psicosociales que inciden en dichas estrategias, tomando como referencia la experiencia de un grupo de madres vinculadas a una fundación que atiende población con discapacidad en un municipio del norte del Cauca, partiendo de la necesidad de visibilizar sus voces, explorar sus formas de resistencia cotidiana y aportar

elementos que sirvan de base para el diseño de intervenciones más contextualizadas, humanas y sostenibles.

La investigación se enmarca en un enfoque cualitativo, con diseño descriptivo y método deductivo, el cual buscó describir los factores psicosociales (familiares y sociales) que influyen en las estrategias de afrontamiento de estas madres ante la discapacidad de sus hijos. Esta investigación permite ampliar la comprensión del fenómeno desde una perspectiva que articula la dimensión individual, familiar y comunitaria.

En cuanto a los resultados, se evidenció que el apoyo familiar, especialmente el brindado por madres, hermanas y abuelas, constituye un pilar fundamental en el afrontamiento de las dificultades asociadas al cuidado. Sin embargo, también se encontraron experiencias marcadas por la soledad y la ausencia de corresponsabilidad paterna, lo que refuerza la sobrecarga emocional y física que muchas madres enfrentan. A nivel social, se identificó la persistencia del estigma y la falta de conciencia sobre la discapacidad, factores que generan exclusión y aislamiento. No obstante, el acompañamiento de otras madres cuidadoras y el apoyo institucional ofrecido por la fundación emergen como recursos protectores que fortalecen la resiliencia y favorecen el bienestar emocional.

Desde el enfoque humanista, los hallazgos permiten reconocer a las madres como cuidadoras, y como sujetos activos, con capacidad de transformación, amor y crecimiento personal. Su proceso de afrontamiento va más allá de la adaptación funcional: implica una redefinición del sentido de la maternidad, del vínculo con sus hijos y de su papel dentro de la comunidad. Se concluye que el cuidado, cuando es acompañado de apoyo emocional, aceptación y vínculos empáticos, se

convierte en una experiencia de desarrollo humano que dignifica tanto a las madres como a los niños.

Así, esta investigación trasciende la descripción de factores psicosociales para reivindicar la dimensión humana y relacional del cuidado, promoviendo una comprensión integral del afrontamiento desde la empatía, la aceptación y la esperanza.

En este sentido, la investigación busca responder a la siguiente pregunta: ¿Cuáles son los factores psicosociales que influyen en las estrategias de afrontamiento de las madres de niños con trisomía 21 en una fundación del norte del Cauca?

### **Planteamiento del problema**

Según la Comisión Europea (2021), las discapacidades pueden manifestarse en deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales, las cuales se desarrollan con el tiempo. En este orden de ideas, la trisomía 21 se entiende como una alteración genética provocada por un desequilibrio en el cromosoma 21, lo que da lugar a una anomalía en la que la persona posee 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales (Organización Mundial de la Salud - OMS, 2023).

Esta condición se manifiesta en una variedad de características tanto físicas como psicológicas, las cuales son variables en cada individuo, que implica necesidades particulares de cuidado, acompañamiento y adaptación familiar (Organización Mundial de la Salud - OMS, 2010); (López, 2025).

Ahora bien, en la actualidad, existen avances en la comprensión de esta alteración genética, las personas con trisomía 21 y sus familias o redes de apoyo, experimentan dificultades, especialmente

en lo que respecta a la adaptación social y familiar, es por ello por lo que, las madres al asumir el rol principal en el cuidado y crianza de sus hijos se ven afectadas en su bienestar físico y emocional (Roizen & Patterson, 2003); (Organización Mundial de la Salud - OMS, 2010).

Estas dificultades están compuestas por las características propias de la condición y se ven atravesadas por factores psicosociales que inciden en la forma en que las familias afrontan la discapacidad, tales como el apoyo social disponible, las dinámicas familiares y las condiciones socioeconómicas del entorno (Sánchez & Mera, 2023)

De manera particular, las estrategias de afrontamiento que desarrollan las madres se construyen a partir de sus propios recursos personales, del apoyo de la familia y de condiciones sociales que las rodean y aceptan (Lazarus & Folkman, 1984); (Lorea, 2022). Cuando estos factores son limitados o no son suficientes, se debilita el afrontamiento y se incrementa el estrés, la fatiga emocional y el aislamiento social (Medina, 2020). No obstante, diversos estudios advierten que estos procesos no siempre han sido analizados desde una perspectiva situada, lo que dificulta comprender cómo el contexto social y familiar influye de manera específica en las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las madres (Jimenez & Hidalgo, 2024).

En el caso específico de las madres de niños con trisomía 21 en un municipio del norte del Cauca, se presentan factores familiares, sociales y económicos que resultan ser determinantes en las estrategias de afrontamiento que desarrollan (Ardila, Rengifo, & Valencia, 2023).

Entre estos se encuentran la limitación de recursos económicos, dificultades de acceso a servicios de salud especializados, desigualdad social y un contexto territorial de condiciones de vulnerabilidad, entre otros aspectos que influyen tanto en las dinámicas familiares como en las redes de apoyo social disponibles (Asprilla & Montenegro, 2022)

Partiendo de lo anterior, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los factores psicosociales (familiares y sociales) que influyen en las estrategias de afrontamiento de las madres de niños con trisomía 21 en una fundación del norte del Cauca?

### **Antecedentes**

#### *Internacionales*

Pineda (2014) en su estudio, señala la importancia de la educación parental para favorecer el desarrollo y la inclusión social de niños con síndrome de Down e indica que el acompañamiento formativo a los padres fortalece sus competencias para apoyar los procesos de integración social de sus hijos en el futuro, lo que repercute positivamente en su adaptación familiar y comunitaria. Para la presente investigación, este aporte permite comprender cómo la preparación y orientación a las madres puede incidir en sus estrategias de afrontamiento frente a la discapacidad.

La investigación de Sánchez y Mera (2023), resalta la relevancia de las estrategias de afrontamiento y resiliencia en los padres de niños con discapacidad, señalando que como herramientas permiten manejar de manera efectiva el estrés y las crisis asociadas al cuidado de los niños. Se evidencia un cambio en la percepción de la resiliencia dentro del entorno familiar y los padres desarrollan y aplican estrategias más sólidas, fortaleciendo de forma progresiva sus capacidades de afrontamiento y reconociendo la importancia de contar con recursos adecuados para la crianza.

Tiella (2024), explora las vivencias de padres de hijos con trisomía 21, y destaca los desafíos emocionales y prácticos que enfrentan en la crianza, subrayando la importancia del apoyo social y

emocional, así como del acceso a recursos adecuados para fortalecer la resiliencia familiar y promover la independencia de los hijos en un futuro.

Por su parte, Roger y Aylen (2021), refieren que la importancia de comprender los niveles de sobrecarga y los procesos psicológicos y emocionales que influyen en las decisiones de afrontamiento. Los hallazgos invitan a reflexionar sobre la necesidad de intervenciones más centradas en la enseñanza de estrategias adaptativas de afrontamiento, con el fin de reducir el estrés de los cuidadores y mejorar su bienestar general.

Lorea y Padrón (2022), analizaron la relación entre resiliencia y estrategias de afrontamiento en madres de hijos con síndrome de Down, encontrando una asociación significativa entre ambas variables al identificar que aquellas madres con mayores niveles de resiliencia tienden a emplear estrategias de afrontamiento más adaptativas, centradas en la solución de problemas y en la regulación emocional.

Dentro de los recursos personales, la autoeficacia es un elemento central, que permite que las madres se perciban competentes frente a las demandas del cuidado, disminuyendo la sensación de ansiedad y favoreciendo una actitud activa ante los desafíos cotidianos. Estos hallazgos aportan a la comprensión de cómo los factores personales interactúan con el entorno familiar y social en la construcción del afrontamiento.

Atiencia (2022), analizó las estrategias de afrontamiento empleadas por padres de niños con síndrome de Down e identificó un uso moderado de la planificación, el humor y la distracción frente a situaciones estresantes. El estudio destaca el humor como un mecanismo significativo al

funcionar como estrategia de regulación emocional que reduce la tensión cotidiana y favorece una percepción más manejable de las demandas del cuidado.

Asimismo, señala que la planificación contribuye a organizar las responsabilidades familiares, mientras que la distracción permite generar espacios de alivio psicológico. Estos hallazgos evidencian que las estrategias centradas en la emoción y la reorganización cognitivas pueden fortalecer el empoderamiento familiar y promover una adaptación funcional ante la discapacidad.

Cisneros y Villanueva (2022), analizaron los estilos de afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down y autismo, e identificaron el uso de estrategias centradas en el problema, en la emoción y, en algunos de los casos en la evitación. Los autores señalan que estas formas de afrontamiento se encuentran influenciadas por el estatus social, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y las condiciones del entorno. Este estudio resalta la relevancia de los factores psicosociales para comprender la diversidad de respuestas parentales, evidenciando que el contexto social y las dinámicas familiares inciden de manera significativa en la elección de estrategias de afrontamiento.

Por su parte, Medina (2020) en los resultados de su estudio encontró una relación directa entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico en padres de niños con síndrome de Down. Los resultados indican que las estrategias centradas en la regulación emocional y en la solución de problemas asociadas a niveles de bienestar. Asimismo, se destaca el uso variable de estas estrategias, lo que sugiere que el afrontamiento responde a un patrón único y depende de recursos personales y del contexto que rigen la experiencia del cuidado.

Alayza y Romero (2024), analizaron la relación entre el optimismo disposicional y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down, encontrando que este rasgo de personalidad influye en la forma en que enfrentan las demandas del cuidado. Los resultados evidencian que un mayor nivel de optimismo se asocia positivamente con estrategias centradas en la resolución de problemas, lo que favorece respuestas activas ante situaciones estresantes.

A su vez, se identificó una relación negativa con estrategias de evitación emocional y reacción agresiva, lo que sugiere que el optimismo actúa como un factor protector frente al desgaste psicológico. Este estudio aporta a la comprensión de cómo los recursos personales inciden en la construcción de respuestas adaptativas, aspecto relevante para el análisis de los factores psicosociales que influyen en el afrontamiento parental.

Poma (2017), estudió a madres de niños con síndrome de Down con el propósito de analizar la influencia de variables sociodemográficas en los procesos de cuidado. Los hallazgos indican que factores como la edad, el nivel educativo y el ingreso económico no presentan una incidencia en dimensiones del cuidado tales como la comunicación madre-hijo, la sensibilidad materna, la estabilidad emocional y el acceso a servicios de salud. Este resultado cuestiona la tendencia a explicar la experiencia del cuidado únicamente desde indicadores estructurales o económicos.

Navarro (2021), ha identificado la necesidad de intervenciones específicas para fortalecer la resiliencia de los padres y mejorar la adaptación familiar en contextos de síndrome de Down. Su estudio subraya la importancia de factores como la claridad diagnóstica y el apoyo emocional, y sienta las bases para el desarrollo de programas de intervención que aborden las necesidades

particulares de estas familias. Un enfoque holístico, que involucre a diferentes profesionales, es esencial para lograr resultados positivos.

### *Nacionales*

Orostegui y Sánchez (2020), investigaron la adaptación y resiliencia familiar en contextos de discapacidad, particularmente en familias con hijos con síndrome de Down. “Su investigación señala que las estrategias de afrontamiento, la tipología familiar, el ciclo vital, el estado de salud y el apoyo emocional son factores fundamentales que influyen en la capacidad de adaptación de las familias”.

Bolívar y Ibarguen (2023), refieren que para conocer las consecuencias del cuidado de niños con síndrome de Down en el bienestar de sus cuidadores “Los autores destacaron que esta labor implica una alta carga emocional, estrés y demanda de apoyo psicológico. Sin embargo, subrayaron que las redes sociales, las estrategias de manejo del estrés y la adaptación familiar son esenciales para el bienestar y calidad de vida de los cuidadores”.

### *Locales*

Calva-Cumbicus, et al (2024) llevaron a cabo un estudio cuantitativo con enfoque correlacional transversal para examinar la relación entre el bienestar psicológico, el apoyo social percibido y la sobrecarga en padres y madres de hijos con alguna condición de desarrollo o discapacidad. Los autores encontraron que el apoyo social percibido se correlaciona positivamente con el bienestar psicológico y que ambos se relacionan negativamente con la sobrecarga de los cuidadores, lo que sugiere que una red de apoyo sólida favorece un mejor equilibrio emocional frente a las demandas del cuidado. Estos hallazgos subrayan la importancia de considerar los recursos personales y las

redes de apoyo social como factores determinantes en la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad, aportando evidencia empírica relevante para intervenciones psicosociales centradas en el bienestar parental.

Fernández, Sánchez y Alvedaño (2018) realizaron una investigación sobre la salud integral de padres de niños con síndrome de Down, abordando dimensiones como la salud física, la participación en actividades sociales y el bienestar psíquico en el contexto del cuidado familiar. Los resultados evidenciaron que muchos cuidadores experimentan un deterioro de su salud física, asociado a la rutina repetitiva de actividades relacionadas con la atención de las necesidades del niño, lo que influye negativamente en su capacidad de mantener hábitos saludables de autocuidado. Además, identificaron una reducción en la participación en actividades sociales y de ocio por parte de los padres, atribuida a la demanda de atención continua como al comportamiento del hijo en espacios públicos, lo que llega a limitar su frecuencia en espacios de interacción personal y comunitaria.

### **Justificación**

Desde la psicología, este estudio aporta a la comprensión del afrontamiento en contextos de discapacidad desde una perspectiva situada, integrando dimensiones emocionales, familiares y sociales. Asimismo, contribuye al diseño de estrategias de intervención psicosocial orientadas al fortalecimiento del bienestar de madres cuidadoras en contextos de vulnerabilidad.

Es una oportunidad para profundizar en la comprensión de los factores psicosociales y las estrategias de afrontamiento de las madres de niños con trisomía 21 en un contexto local específico.

Esto resulta crucial ya que la trisomía 21 (también conocida como síndrome de Down) tiene una serie de retos físicos, cognitivos y emocionales tanto para los niños como para sus familias. Las madres, en particular, suelen asumir un papel central en la crianza y el cuidado de estos niños, lo que las expone a niveles elevados de estrés y adaptación constante.

Entender cómo estas mujeres desarrollan y ponen en práctica estrategias efectivas de afrontamiento puede arrojar luz sobre recursos, necesidades y áreas de mejora que pueden informar el diseño de políticas, programas y servicios de apoyo más eficaces.

Los resultados de esta investigación beneficiarán a la fundación en cuestión, al proporcionarle una base empírica para mejorar sus servicios y programas y ofrecerán recomendaciones prácticas que pueden ser aplicadas por otras organizaciones en contextos similares a lo largo de la región e incluso, a nivel nacional.

La presente investigación además de representar una relevancia local posee un valor interdisciplinario, esto se justifica al abordar cuestiones desde áreas como la psicología, la salud, el trabajo social y la educación; al comprender los factores psicosociales, se contribuye a una perspectiva amplia que incluye el bienestar emocional, social y económico de las familias. Además de esto, los resultados funcionan como una base para orientar políticas públicas y programas con el propósito de mejorar los servicios de apoyo, integrando perspectivas desde la salud mental, la educación y el apoyo comunitario.

De esta manera, el conocimiento generado a través de este estudio tendrá un impacto significativo y duradero en el bienestar de las madres de niños con trisomía 21 y, por extensión, en el de sus familias. Esto es fundamental, pues estas madres desempeñan un papel central en la crianza de sus

hijos, en su salud y equilibrio emocional, siendo cruciales para el óptimo crecimiento y adaptación de los menores.

Esta investigación se enmarca en la línea de investigación, Estudios de Desarrollo Humano y Social y el área de Conocimiento Institucional, Individuo, Comunidad y Cultural

### **Contexto**

Villa Rica, municipio ubicado al norte del departamento del Cauca, se caracteriza por una marcada diversidad sociocultural que incide de manera directa en las dinámicas familiares, comunitarias y educativas. De acuerdo con proyecciones del DANE (2025) el municipio cuenta con aproximadamente 22.360 habitantes, lo que lo configura como un territorio de escala poblacional intermedia, donde las relaciones sociales se estructuran a partir de la cercanía y el conocimiento mutuo.

Desde el punto de vista étnico, Villa Rica presenta una de las mayores concentraciones de población afrodescendiente del departamento del Cauca, con un 96,9 % de habitantes que se autoreconocen como parte de esta comunidad (DANE, 2023).

Este arraigo cultural ha fortalecido prácticas colectivas basadas en la solidaridad, el liderazgo comunitario y el sentido de pertenencia, factores que pueden actuar como recursos protectores frente a situaciones de vulnerabilidad. Sin embargo, también se evidencian desafíos asociados a brechas históricas en acceso a servicios especializados, atención en salud mental y programas de rehabilitación, lo cual incide en la experiencia de las familias que conviven con la discapacidad.

En términos socioeconómicos, el municipio ha enfrentado persistentes desigualdades estructurales donde el índice de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) reportado en planes de desarrollo anteriores se sitúa alrededor del 30 %, reflejando condiciones de vulnerabilidad relacionadas con ingresos, vivienda y acceso a servicios públicos.

Estas condiciones impactan en las estrategias de afrontamiento de las madres cuidadoras, quienes, además de asumir la responsabilidad emocional y física del cuidado, deben gestionar limitaciones económicas que restringen el acceso a terapias, transporte especializado y acompañamiento interdisciplinario.

En el ámbito educativo, la cobertura de educación media ha sido históricamente baja, lo que evidencia barreras estructurales para la permanencia escolar, siendo esta situación adquiere mayor relevancia cuando se analiza desde la perspectiva de la inclusión educativa de niños con discapacidad, dado que las instituciones pueden carecer de recursos pedagógicos adaptados o personal capacitado para responder a necesidades específicas.

En este escenario, la fundación que acompaña a las madres participantes de la investigación cumple un papel determinante como espacio de contención emocional, orientación formativa y apoyo comunitario.

De esta manera, el contexto de Villa Rica configura un espacio donde coexisten factores protectores como las redes comunitarias y el capital social afrodescendiente y factores de riesgo como la precariedad económica y el acceso limitado a servicios especializados. Este entorno territorial influye en la construcción de las estrategias de afrontamiento de las madres de niños con trisomía

21, al condicionar tanto sus recursos disponibles como las oportunidades de apoyo institucional y comunitario.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por madres de niños con trisomía 21 y los factores psicosociales de carácter familiar y social que inciden en su experiencia de cuidado, en una fundación del norte del Cauca.

### **Objetivos específicos:**

Identificar las estrategias de afrontamiento que emplean las madres frente a las situaciones asociadas al cuidado de sus hijos con trisomía 21.

Explorar los factores psicosociales de carácter familiar y social que influyen en dichas estrategias de afrontamiento

## **Marco Teórico**

### **La familia como sistema social y relacional**

La familia constituye un sistema social primario en el que se configuran identidades, roles, normas y formas de interacción. Castells (2000) la define como una estructura relacional influenciada por transformaciones económicas, políticas y culturales que modifican su organización y funciones. En las últimas décadas, los cambios en los modelos de convivencia, en la participación laboral

femenina y en las dinámicas de género han reconfigurado la distribución de responsabilidades al interior del hogar.

Desde una perspectiva psicosocial, la familia no puede entenderse únicamente como un conjunto de individuos que cohabitan, sino como un sistema interdependiente en el que cualquier modificación en uno de sus miembros impacta al conjunto. Bateson (2008) plantea que la familia conserva una función esencial en la construcción de identidad, en la transmisión de patrones comunicativos y en la configuración de marcos de interpretación de la realidad.

Freixa (2021) señala que, aunque los roles tradicionales han experimentado transformaciones, la mujer continúa asumiendo de manera predominante funciones vinculadas al cuidado y sostenimiento emocional del grupo familiar. Esta distribución diferencial de responsabilidades adquiere especial relevancia cuando el sistema enfrenta situaciones que demandan reorganización estructural, como el nacimiento de un hijo con discapacidad.

### **Funciones familiares y ciclo vital**

Las funciones familiares han sido clasificadas en dimensiones económicas, afectivas, educativas, de cuidado y orientación social (Freixa, 2021). Estas funciones no operan de manera aislada, sino que interactúan dentro de un proceso evolutivo conocido como ciclo vital familiar.

El ciclo vital describe etapas sucesivas que implican tareas adaptativas específicas: conformación de pareja, nacimiento de hijos, escolarización, adolescencia, emancipación y envejecimiento. Cada transición exige reajustes internos y redistribución de roles. Cuando ocurre un evento vital no normativo, como el diagnóstico de una discapacidad, el sistema familiar puede experimentar desequilibrios que requieren procesos intensivos de adaptación.

El estrés familiar surge cuando las demandas superan los recursos disponibles. Verdugo y Bermejo (2003) sostienen que la capacidad de afrontamiento depende de la cohesión, la comunicación interna y el apoyo externo con el que cuente la familia. Estas variables adquieren centralidad en el análisis de familias con hijos con trisomía 21.

### **La familia antes del diagnóstico de discapacidad**

Antes del nacimiento o diagnóstico, la familia ya posee una historia relacional, valores compartidos y expectativas construidas en torno al proyecto parental. Ríos González (1994) plantea que factores como la calidad del vínculo de pareja, la experiencia previa con otros hijos, la red de apoyo disponible y las creencias sobre la discapacidad influyen en la forma en que se afrontará una situación inesperada.

Las expectativas respecto al hijo por nacer forman parte de la identidad parental. Cuando el diagnóstico modifica esas representaciones, se produce un proceso de reestructuración emocional. La solidez de la red familiar y comunitaria puede facilitar la adaptación, mientras que la rigidez en los roles o la ausencia de apoyo incrementa la vulnerabilidad.

En este punto resulta pertinente analizar críticamente que muchas investigaciones suponen una estructura familiar nuclear estable, lo cual no siempre corresponde con realidades territoriales como las del norte del Cauca, donde son frecuentes configuraciones familiares extensas o monoparentales. Este aspecto debe considerarse al interpretar dinámicas de afrontamiento.

### **La familia ante el diagnóstico de trisomía 21**

El momento del diagnóstico constituye un punto de inflexión en la dinámica familiar. Roizen y

Patterson (2003) describen que el síndrome de Down implica características físicas reconocibles y grados variables de discapacidad intelectual, lo que conlleva demandas permanentes de cuidado y seguimiento médico.

La forma en que se comunica el diagnóstico influye de manera significativa en la adaptación parental. Investigaciones recientes indican que la claridad, la sensibilidad profesional y la información gradual favorecen procesos de aceptación más saludables (Navarro, 2021). En contraste, comunicaciones impersonales o centradas exclusivamente en limitaciones médicas pueden intensificar sentimientos de culpa, angustia o rechazo inicial.

Las respuestas emocionales suelen incluir shock, tristeza y desorientación. Estas reacciones forman parte de un proceso de ajuste que no es lineal. Con el tiempo, muchas familias reorganizan su estructura interna y redefinen expectativas respecto al desarrollo del hijo.

Romero y Peralta (2012), en un estudio cualitativo realizado en Paraguay con familias de niños con síndrome de Down, identificaron que la experiencia emocional no es homogénea dentro del sistema familiar. Cada miembro atraviesa procesos diferenciados de afrontamiento. Asimismo, observaron que el cuidado tiende a concentrarse en la madre, aun cuando se declare una participación colectiva. Este hallazgo coincide con estudios latinoamericanos que evidencian persistencia de desigualdad en la distribución de responsabilidades de cuidado.

### **Dinámica familiar, corresponsabilidad y afrontamiento**

Cuando un hijo presenta trisomía 21, la reorganización familiar implica redistribución de tareas, redefinición de proyectos y adaptación económica. La corresponsabilidad parental emerge como variable protectora frente al desgaste emocional. No obstante, diversas investigaciones reportan

ausencia o disminución de la participación paterna después del diagnóstico, lo que incrementa la sobrecarga materna (Medina, 2020).

La dinámica familiar puede constituirse en factor protector cuando existe cohesión, comunicación abierta y apoyo instrumental. Por el contrario, conflictos de pareja, precariedad económica o aislamiento social tienden a debilitar los procesos de afrontamiento.

Desde esta perspectiva, la familia no debe analizarse como un escenario homogéneo de apoyo automático. Es un sistema atravesado por tensiones, desigualdades y recursos diferenciados. En contextos de vulnerabilidad estructural, como algunos municipios del norte del Cauca, la fortaleza de redes comunitarias puede compensar parcialmente la ausencia de soporte institucional, aunque no sustituye la necesidad de políticas públicas efectivas.

### **El modelo ecológico como marco integrador del afrontamiento materno**

El análisis de los factores psicosociales que influyen en las estrategias de afrontamiento de madres de niños con trisomía 21 requiere una perspectiva que supere explicaciones individuales o exclusivamente familiares. El modelo ecológico del desarrollo humano, propuesto por Bronfenbrenner (1994), ofrece una estructura teórica que permite comprender cómo las conductas, emociones y procesos adaptativos se configuran a partir de la interacción entre distintos niveles ambientales.

Desde este enfoque, el desarrollo humano y las respuestas ante situaciones estresantes no dependen únicamente de características personales, sino de la relación dinámica entre la persona y los sistemas en los que participa. El afrontamiento materno frente al diagnóstico de trisomía 21 no

puede interpretarse como una reacción aislada, sino como un proceso situado que emerge en un entramado de relaciones familiares, comunitarias, institucionales y culturales.

### **Microsistema: la experiencia directa del cuidado**

El microsistema corresponde al nivel más inmediato de interacción. Incluye la relación madre-hijo, la dinámica con la pareja, la convivencia con otros hijos y el contacto cotidiano con el entorno doméstico. En el caso de madres de niños con trisomía 21, el microsistema es el espacio donde se materializa la demanda constante de cuidado.

Aquí se gestionan rutinas médicas, procesos de estimulación, alimentación, acompañamiento escolar y regulación emocional. La calidad del vínculo madre-hijo influye en la percepción del desafío. Cuando el vínculo se construye desde la aceptación y el afecto, el afrontamiento tiende a orientarse hacia la reorganización práctica. En cambio, si la madre enfrenta el cuidado sin apoyo emocional, puede experimentar mayor desgaste.

Las características del niño también forman parte del microsistema. El grado de autonomía funcional, la presencia de condiciones médicas asociadas o la frecuencia de hospitalizaciones modifican la intensidad de la demanda. No todas las experiencias de trisomía 21 son homogéneas; el nivel de dependencia incide en la carga diaria.

En este nivel se evidencia que el afrontamiento no es una abstracción psicológica y es una práctica concreta que se desarrolla en la interacción cotidiana.

**Mesosistema: articulación entre entornos inmediatos**

El mesosistema se refiere a la interrelación entre los distintos microsistemas en los que participa la madre. En esta investigación, adquiere relevancia la relación entre familia, fundación, escuela y red comunitaria.

Cuando la fundación establece canales de comunicación efectivos con la familia, el acompañamiento trasciende lo asistencial y se convierte en espacio de orientación y contención emocional. La interacción con otras madres genera identificación y aprendizaje colectivo. Este intercambio fortalece la percepción de competencia y reduce la sensación de aislamiento.

La relación con el sistema educativo también influye en el afrontamiento. La inclusión escolar promueve expectativas de autonomía futura, mientras que experiencias de exclusión refuerzan la percepción de limitación estructural. El mesosistema permite observar cómo las conexiones entre entornos pueden potenciar o debilitar el bienestar materno.

En territorios donde las redes comunitarias son fuertes, la interacción entre vecinos, familiares extendidos y líderes locales puede compensar deficiencias institucionales. Sin embargo, estas mismas redes pueden reproducir estigmas culturales que influyen en la forma en que se interpreta la discapacidad.

**Exosistema: estructuras que impactan indirectamente**

El exosistema comprende contextos en los que la madre no participa de forma directa, pero cuyas decisiones influyen en su vida cotidiana. Aquí se ubican los servicios de salud, las políticas municipales, el mercado laboral y las condiciones de infraestructura territorial.

La disponibilidad de atención especializada, la cobertura de terapias y la estabilidad de programas sociales determinan la continuidad del cuidado. Cuando el acceso es limitado o irregular, la madre asume mayores responsabilidades de gestión y coordinación. Esto incrementa la carga mental y emocional.

El mercado laboral constituye otro componente del exosistema. La informalidad o la falta de empleo estable restringen la posibilidad de equilibrar trabajo remunerado y cuidado. En contextos de pobreza estructural, el afrontamiento se convierte en una estrategia de supervivencia cotidiana más que en un proceso psicológico abstracto.

El análisis del exosistema permite reconocer que muchas tensiones atribuidas a la dinámica familiar tienen raíces estructurales. Ignorar este nivel conduce a responsabilizar exclusivamente a la madre por dificultades que exceden su control.

### **Macrosistema: cultura, género y estructura social**

El macrosistema engloba valores culturales, normas sociales, representaciones colectivas y sistemas económicos predominantes. En el contexto de madres cuidadoras, este nivel explica por qué el cuidado recae mayoritariamente en mujeres.

Las normas de género que asignan a la mujer el rol principal de cuidadora no desaparecen ante la presencia de discapacidad; por el contrario, tienden a intensificarse. La maternidad se asocia culturalmente con sacrificio y entrega, lo que puede invisibilizar la sobrecarga emocional.

Las representaciones culturales de la discapacidad también forman parte del macrosistema. En algunos contextos se interpreta como prueba divina, castigo o destino. Estas creencias influyen en

la forma en que la madre resignifica la experiencia. Pueden convertirse en recursos de afrontamiento o en fuentes de estigmatización.

La pobreza estructural constituye otro componente del macrosistema. En territorios históricamente marginados, las limitaciones en infraestructura y oportunidades condicionan las trayectorias familiares. Analizar el afrontamiento sin considerar estas condiciones implicaría descontextualizar la experiencia materna.

### **Interacción dinámica entre sistemas**

El modelo ecológico no plantea niveles aislados, sino sistemas interdependientes. Un cambio en el exosistema, como la creación de un programa municipal de apoyo, puede modificar la dinámica del microsistema al reducir la carga diaria. Del mismo modo, una transformación cultural en el macrosistema, como el avance en derechos de inclusión, impacta en la percepción comunitaria.

El afrontamiento materno emerge de esta interacción. No se trata únicamente de una capacidad interna, sino de una respuesta adaptativa construida en un entramado de relaciones.

En el caso específico de madres de niños con trisomía 21 en el norte del Cauca, el modelo ecológico permite comprender cómo la experiencia cotidiana se configura en la intersección entre vínculos familiares, redes comunitarias, disponibilidad institucional y condiciones estructurales de desigualdad.

### **Discapacidad, trisomía 21 y procesos de afrontamiento materno**

Este capítulo desarrolla los fundamentos conceptuales sobre discapacidad, trisomía 21, impacto psicológico familiar y estrategias de afrontamiento, integrando perspectivas biomédicas y psicosociales necesarias para interpretar los resultados del estudio.

**La discapacidad desde un enfoque biopsicosocial**

La discapacidad ha transitado desde un modelo exclusivamente médico hacia una comprensión biopsicosocial. La Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como el resultado de la interacción entre una condición de salud y factores contextuales que limitan la participación plena en la sociedad (World Health Organization [WHO], 2001). Esta definición implica que la discapacidad no reside únicamente en la persona, sino en la relación entre sus características y el entorno.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas amplía esta perspectiva al señalar que las personas con discapacidad enfrentan barreras actitudinales y estructurales que restringen su participación en igualdad de condiciones (Naciones Unidas, 2006). Desde esta mirada, la exclusión no es consecuencia inevitable de la condición genética, sino de las condiciones sociales que limitan oportunidades.

En América Latina, la Organización Panamericana de la Salud subraya que las personas con discapacidad presentan mayores probabilidades de vivir en contextos de pobreza y menor acceso a servicios especializados, situación que impacta en las dinámicas familiares (OPS, 2022). Este marco resulta central para comprender el contexto territorial del norte del Cauca.

**La Trisomía 21**

La trisomía 21, conocida como síndrome de Down, es una alteración genética producida por la presencia adicional total o parcial del cromosoma 21. Roizen y Patterson (2003) la describen como una condición asociada a discapacidad intelectual de leve a moderada, características fenotípicas específicas y mayor riesgo de determinadas condiciones médicas.

La incidencia global se estima entre 1 por cada 1.000 y 1.100 nacimientos vivos (WHO, 2023). La edad materna avanzada constituye uno de los principales factores de riesgo, incrementándose significativamente después de los 35 años. No obstante, la mayoría de los nacimientos con trisomía 21 ocurren en mujeres menores de 35, debido a que representan el mayor número de embarazos en términos poblacionales (Roizen & Patterson, 2003).

Durante el siglo XX, la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down era limitada. Actualmente, gracias a avances médicos y sociales, muchas personas superan los 50 años de edad (WHO, 2023). Este cambio modifica las demandas familiares, ya que el cuidado se proyecta a largo plazo y exige planificación sostenida.

Desde una perspectiva crítica, resulta insuficiente abordar la trisomía 21 únicamente como diagnóstico clínico. Es necesario analizar las implicaciones sociales, económicas y emocionales que emergen en el núcleo familiar, particularmente en contextos de desigualdad estructural.

### **Impacto psicológico del diagnóstico de Trisomía 21 en la familia**

El nacimiento o diagnóstico de un hijo con trisomía 21 representa un evento vital no normativo que altera expectativas parentales y proyectos familiares. Estudios en psicología del desarrollo indican que las primeras reacciones suelen incluir shock, tristeza y desorientación emocional (Navarro, 2021).

El proceso puede implicar una experiencia de duelo simbólico relacionada con la pérdida de expectativas previamente construidas. Esta vivencia no debe interpretarse como rechazo al hijo, sino como parte de la reorganización cognitiva y emocional frente a una realidad inesperada.

Investigaciones latinoamericanas han documentado que las madres presentan mayores niveles de sobrecarga emocional en comparación con otros miembros de la familia, debido a la concentración de tareas de cuidado y gestión institucional (Medina, 2020). No obstante, también se han identificado procesos de crecimiento personal y resignificación positiva de la experiencia materna cuando existen redes de apoyo efectivas.

La variabilidad en las respuestas emocionales demuestra que el impacto psicológico no depende únicamente del diagnóstico, sino de los recursos familiares y sociales disponibles.

### **Estrategias de afrontamiento**

Lazarus y Folkman (1984) conceptualizan el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que las personas desarrollan para manejar demandas evaluadas como desbordantes. Este modelo plantea que la respuesta depende de dos procesos: la evaluación primaria de la situación y la percepción de recursos disponibles.

Las estrategias pueden orientarse a la resolución del problema o a la regulación emocional. En madres de niños con trisomía 21 se han identificado prácticas como búsqueda de información médica, organización estructurada del cuidado, apoyo social, reinterpretación positiva de la experiencia y fortalecimiento espiritual (Sánchez & Mera, 2023).

La eficacia del afrontamiento no depende únicamente de la estrategia empleada, sino de su coherencia con el contexto. En entornos con limitaciones institucionales, la red familiar y comunitaria adquiere un papel compensatorio relevante.

**Factores psicosociales familiares y sociales**

Los factores psicosociales comprenden elementos que emergen de la interacción entre el individuo y su entorno y que influyen en su bienestar emocional (WHO, 2010). En el caso de madres cuidadoras, estos factores pueden funcionar como recursos protectores o como condiciones de riesgo.

***Factor familiar***

El factor familiar no puede reducirse a la presencia o ausencia de apoyo. En el contexto del cuidado de un hijo con trisomía 21, la familia se convierte en el escenario donde se redistribuyen responsabilidades, se reorganizan proyectos de vida y se redefinen expectativas respecto al futuro.

Cuando el diagnóstico irrumpe en el sistema familiar, se produce un reajuste estructural. La madre suele asumir la coordinación de citas médicas, procesos terapéuticos y gestión institucional. Esta centralidad no responde únicamente a una decisión individual, sino a patrones culturales que asignan a la mujer la responsabilidad primaria del cuidado. En familias donde el padre reduce su participación o se desvincula progresivamente, la carga emocional y física se intensifica.

La cohesión familiar actúa como elemento protector cuando existen acuerdos claros sobre la distribución de tareas. En cambio, la ambigüedad en los roles o la falta de comunicación incrementa tensiones internas. El afrontamiento materno se fortalece cuando la madre percibe respaldo afectivo, incluso si el apoyo material es limitado. El reconocimiento simbólico y la validación emocional pueden sostener procesos de resiliencia en contextos de escasez económica.

En territorios con presencia de familias extensas, como ocurre en diversos municipios del norte del Cauca, abuelas, hermanas o tías pueden desempeñar un papel compensatorio ante la ausencia

paterna. Sin embargo, esta red también puede reproducir expectativas tradicionales que consolidan la sobrecarga femenina. El análisis del factor familiar debe considerar estas ambivalencias.

### ***Factor social***

El entorno social configura el marco donde se interpreta la discapacidad. Las actitudes comunitarias influyen en la percepción materna sobre el futuro de su hijo. En contextos donde persisten representaciones estigmatizantes, la madre puede experimentar aislamiento, temor al juicio social o reducción de su participación comunitaria.

El acceso a redes informales de apoyo, como otras madres cuidadoras, facilita procesos de identificación y validación emocional. Compartir experiencias similares reduce la sensación de singularidad del problema y permite intercambiar estrategias prácticas de afrontamiento.

La escuela, los espacios religiosos y las organizaciones comunitarias influyen de manera significativa en la construcción del sentido. Cuando el niño es aceptado en entornos educativos inclusivos, la madre fortalece su percepción de eficacia y proyecta mayores expectativas de autonomía futura. En contraste, experiencias de exclusión o discriminación generan frustración y agotamiento emocional.

El factor social también incluye el acceso a información. La disponibilidad de orientación clara sobre el diagnóstico y las rutas de atención modifica la forma en que la madre evalúa la situación. La incertidumbre prolongada tiende a incrementar el estrés, mientras que la claridad diagnóstica favorece la reorganización familiar.

***Factor personal***

Aunque el estudio prioriza dimensiones familiares y sociales, el afrontamiento también depende de recursos internos. La autoeficacia percibida influye en la evaluación de la situación. Madres que se perciben competentes tienden a asumir el cuidado con mayor organización y menor sensación de desbordamiento.

La espiritualidad y las creencias religiosas pueden funcionar como mecanismos de resignificación. Interpretar la experiencia como propósito, prueba o bendición modifica la carga emocional asociada al diagnóstico. Esta dimensión no elimina las dificultades, pero transforma su significado.

La historia previa de afrontamiento ante crisis también condiciona la respuesta actual. Experiencias pasadas de adversidad pueden fortalecer la capacidad adaptativa o, por el contrario, aumentar la vulnerabilidad si no fueron resueltas de manera saludable.

**Metodología****5.1 Enfoque**

La investigación se desarrolló bajo principios éticos como el respeto por la dignidad humana, la confidencialidad de la información y la participación voluntaria mediante consentimiento informado. Se garantizó el anonimato de las participantes y de la institución, evitando cualquier tipo de identificación.

Desarrolló bajo un enfoque cualitativo, pertinente para comprender experiencias subjetivas, significados y procesos de afrontamiento desde la perspectiva de las madres participantes. Este enfoque permite interpretar cómo los factores familiares y sociales inciden en la construcción de

estrategias frente a la discapacidad, considerando el contexto sociocultural específico del norte del Cauca.

Se optó por un paradigma interpretativo, dado que el interés del estudio se centró en comprender las experiencias vividas más que en establecer relaciones causales cuantificables.

### **Diseño**

El diseño fue descriptivo de corte transversal. Se buscó caracterizar los factores psicosociales que influyen en las estrategias de afrontamiento en un momento específico del proceso vital de las participantes.

No se realizó manipulación de variables. El estudio se enfocó en describir y analizar los discursos emergentes a partir de las entrevistas.

### **Participantes**

La población estuvo conformada por usuarias de una fundación del norte del Cauca y participaron 10 madres que cumplían los siguientes criterios:

#### **Criterios de inclusión:**

- Ser madre biológica o cuidadora principal de un niño con trisomía 21.
- Estar vinculada activamente a la fundación.
- Aceptar participar mediante consentimiento informado.

#### **Criterios de exclusión:**

- Madres de niños con otra condición diagnóstica.
- No pertenecer a la fundación.

La selección fue no probabilística por conveniencia, considerando disponibilidad y voluntariedad.

### **Técnica e instrumento de recolección de información**

Se utilizó la entrevista estructurada con 12 ítems organizados en dos categorías principales que fueron: el factor familiar y el social.

La entrevista permitió explorar experiencias, significados y dinámicas familiares que no pueden captarse mediante instrumentos estandarizados. Se utilizó un formato estructurado para garantizar coherencia entre participantes y alineación con los objetivos específicos.

### **Validación**

El instrumento fue sometido a:

- Revisión por experta (directora del trabajo).
- Revisión por docente del programa.
- Ajuste semántico para claridad.
- Se presentan las categorías y subcategorías de análisis las cuales fueron diseñadas en correspondencia con los objetivos específicos del estudio.

*Tabla 1. Categorías y subcategorías de análisis*

| Objetivo específico | Categoría | Subcategorías |
|---------------------|-----------|---------------|
|---------------------|-----------|---------------|

|                                                                                                          |                                         |                                                                                           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>OE1:</b> Identificar las estrategias de afrontamiento                                                 | Experiencia del diagnóstico             | Reacción emocional, proceso de adaptación                                                 |
| empleadas por las madres                                                                                 | Estrategias de afrontamiento (personal) | Regulación emocional, resignificación, espiritualidad, planificación futura, autoeficacia |
| <b>OE2:</b> Explorar los factores psicosociales familiares y sociales que influyen en dichas estrategias | Factor familiar                         | Red de apoyo, corresponsabilidad, sobrecarga                                              |
|                                                                                                          | Factor social                           | Exclusión, redes comunitarias, estigma                                                    |
| Fuente: Elaboración propia                                                                               |                                         |                                                                                           |

### Aplicación

Las entrevistas fueron realizadas en un espacio privado dentro de las instalaciones de la fundación y duraron aproximadamente 60 minutos con cada madre. El registro se realizó mediante notas y grabaciones con el previo consentimiento. Posteriormente, se realizó la transcripción literal para análisis.

### Procedimiento

El procedimiento aplicado consistió en la solicitud de autorización institucional, la cual fue dada con la condición de no revelar su identidad, es decir, su razón social en ninguna forma y solamente indicar que se ubica en el municipio de Villa Rica; tampoco el nombre de las madres ni los niños.

Se realizó la socialización de la intención del estudio y posterior a la aceptación, se firmaron 10 consentimientos informados para la aplicación de la entrevista, la transcripción de estas, la aceptación de uso y posterior análisis.

### Técnicas de análisis de datos

Se utilizó análisis de contenido temático de la siguiente forma:

1. Lectura de transcripciones.
2. Agrupación en subcategorías.
3. Construcción de categorías finales
4. Triangulación interpretativa de respuestas con marco teórico.

No se empleó procesamiento estadístico, dado que el enfoque es de tipo cualitativo.

### Analisis de Resultados

**Categoría: Identificar las estrategias de afrontamiento que emplean las madres frente a las situaciones asociadas al cuidado de sus hijos con trisomía 21.**

Para conocer el grupo de las madres participantes, se aplicó una encuesta semiestructurada la cual fue diligenciada por las 10 madres vinculadas a una fundación del norte del Cauca, especialmente en el municipio de Villa Rica, obteniendo lo siguiente:

*Tabla 2. Datos sociodemográficos de las participantes*

| Madre | Edad | Estado civil | Edad hijo | Sexo hijo | Personas hogar | Vivienda  | Convivencia     | Red apoyo |
|-------|------|--------------|-----------|-----------|----------------|-----------|-----------------|-----------|
| M1    | 22   | Soltera      | 8 meses   | F         | 4              | Propia    | Madre y hermana | Familiar  |
| M2    | 25   | Unión libre  | 2 años    | M         | 3              | Propia    | Esposo e hijo   | Esposo    |
| M3    | 28   | Casada       | 4 años    | M         | 5              | Alquilada | Esposo y suegra | Familiar  |

|     |    |             |         |   |   |           |                  |               |
|-----|----|-------------|---------|---|---|-----------|------------------|---------------|
| M4  | 30 | Soltera     | 6 meses | F | 3 | Propia    | Madre            | Familiar      |
| M5  | 32 | Casada      | 5 años  | M | 4 | Propia    | Esposos e hijos  | Esposos       |
| M6  | 34 | Unión libre | 3 años  | F | 5 | Propia    | Esposos y abuela | Familiar      |
| M7  | 36 | Soltera     | 6 años  | M | 3 | Alquilada | Hijos            | Otro familiar |
| M8  | 38 | Casada      | 1 año   | F | 4 | Propia    | Esposos e hijos  | Esposos       |
| M9  | 40 | Soltera     | 2 años  | M | 5 | Alquilada | Madre            | Familiar      |
| M10 | 41 | Unión libre | 4 años  | F | 4 | Propia    | Esposos y madre  | Otro familiar |

Fuente: Elaboración propia

Se encontró un grupo de mujeres con edades comprendidas entre los 22 y 41 años identificando que se trata de mujeres en etapas tempranas y medias de la adultez y muchas de ellas en proceso activo de consolidación laboral, familiar y de formación profesional.

En cuanto al estado civil, cuatro madres son solteras, tres viven en unión libre y tres están casadas, además, al estar casi la mitad de las participantes sin una estructura conyugal formal estable, puede influir en la distribución del cuidado y en la percepción de corresponsabilidad en el hogar.

La edad de los hijos con trisomía 21 oscila entre los 6 meses y 6 años y tienen diagnóstico. Con esto se percibe que todas las madres se encuentran en una etapa de mucha demanda por parte de sus hijos relacionadas con la estimulación temprana y controles médicos frecuentes.

La composición del hogar se identifica con familias de tres a cinco integrantes, incluyendo a la madre participante; donde de ellas cuentan con vivienda propia y tres viven en alquilada. Algunas viven con su esposo e hijos y otras con madre, abuela o hermanos; tres madres asumen el cuidado sin pareja estable dentro del hogar.

Al preguntar por la red de apoyo, cinco indicaron que tiene una red familiar activa y sólida porque cuentan con sus madres, hermanas y abuelas; tres dijeron que su principal apoyo es el esposo y dos cuentan con otro familiar.

En términos de educación, cuatro indican que tienen una profesional finalizada, tres no con estudios formales y cuatro se encuentran actualmente estudiando una carrera profesional de forma virtual. Este aspecto es clave porque muestra una heterogeneidad significativa en el activo educativo, lo cual puede incidir en la búsqueda de información, gestión institucional y proyección futura.

Este panorama sugiere que el afrontamiento se puede tomar como un proceso condicionado por recursos estructurales y relacionales, además, el que los niños se encuentren en edades tempranas implica que las estrategias identificadas corresponden a una etapa de alta demanda física y emocional porque aún no se viven desafíos asociados a adolescencia o adultez, sino que están en una fase donde predominan la adaptación inicial, la reorganización familiar y la construcción y adaptación a nuevas rutinas.

### **Respuestas de la entrevista semiestructurada.**

Para conocer las percepciones de las madres, se presentan sus voces y un análisis final para comprender las forma del afrontamiento.

#### ***Categoría: Experiencia del diagnóstico***

***Al recibir el diagnóstico***

Las respuestas evidencian que el momento del diagnóstico fue vivido como un evento de alto impacto emocional, marcado por sorpresa, temor e incertidumbre, especialmente en los casos donde no hubo sospecha previa durante el embarazo. Ante esto, se indican las voces de las madres más representativas:

Madre 4, mediana edad y soltera: *“Fue muy duro... yo no sabía nada del tema. Cuando me dijeron que venía con esa condición sentí angustia, como si el mundo se me viniera encima.”*

Madre 8, mediana edad, casada: *“Al comienzo fue difícil. No tenía el apoyo del papá porque fue un impacto muy duro en ese momento. Me sentí sola y lloré mucho los primeros días.”*

Por su parte, la Madre 3 de 28 años, casada, quien vive en zona rural, señaló: *“En el hospital me dijeron rápido, sin dolor y nadie me explicó nada. Imagínese el impacto... Yo quedé confundida, no sabía si mi hijo iba a poder caminar, hablar... nada.”*

La Madre 7 de 36 años, soltera, también residente en una vereda: *“El papá al principio estuvo a nuestro lado, pero después se fue alejando, pero sigue apoya en algo. Cuando me dieron el diagnóstico yo sentí miedo... más que todo por el futuro porque sentía que me quedaba sola.”*

La Madre 6 de 34 años en unión libre, dijo: *“Sí fue duro, impactante cuando me dijeron, pero cuando la vi, lo primero que pensé fue que era mi hija y que tenía que salir adelante con ella.”*

Todas las madres señalaron que el impacto inicial estuvo acompañado de sus familias y vecinas con una reacción inmediata de protección ya que, no es desconocido en la sociedad la condición del Síndrome de Down y al ser un contexto donde hay comunidad, factores de tipo ancestral que

aún se practican, puede resultar un apoyo importante y esperanzador para las madres y para los padres que acompañaron este proceso inicial.

El diagnóstico emerge como un punto de ruptura en la esperanza de la maternidad y las emociones predominantes que se identificaron fueron de angustia, miedo y desorientación, especialmente cuando la información fue escasa o comunicada sin un acompañamiento adecuado.

Se observa que la reacción no depende únicamente del diagnóstico en sí, sino de variables como la presencia o ausencia del padre, la calidad de la comunicación médica, la red de apoyo inmediata y el contexto rural o urbano.

Esto mostró que en madres que recibieron el diagnóstico sin acompañamiento emocional o información clara, la incertidumbre fue mayor en cambio, cuando existió algún soporte afectivo o un vínculo inmediato con el hijo, el impacto tendió a transformarse más rápidamente en una postura de protección naturalmente maternal.

Este momento constituye la base sobre la cual se configuran las estrategias de afrontamiento y es la forma en que se vivió el diagnóstico la marca el tono del proceso adaptativo inicial.

### ***Después del diagnóstico***

Las emociones descritas por las madres fueron diversas, y al escucharlas, se percibió que hubo una predominancia de tristeza, miedo e incertidumbre, pero sobre todo su instinto maternal.

Las madres al hablar de su experiencia de sentirse estresada y las actividades que les ayude a tranquilizarse, expresaron diferentes formas de afrontar su rutina diaria y sobre todo, abordarlos

desde un sentido emocional, emprendiendo actividades para fortalecer habilidades propias y aprendidas.

La Madre 1 de 22 años y soltera, expresó: *“Sentí que no iba a poder... lloré mucho. Me preguntaba por qué a mí.”*

La Madre 9 de 40 años también soltera, indicó: *“Sentí tristeza, pero también como una fuerza porque pude pensar en que si Dios me lo mandó así, era porque yo podía con eso.”*

La Madre 5 de 32 años, casada, manifestó: *“Fue como un duelo... yo tenía otra idea en mi cabeza de cómo iba a ser mi hijo. Además, porque esperé mucho para tener uno. Era como un logro poque creo que nos preparaos para ello. Ahora pienso y también mi esposo, que es una gran bendición.”*

La Madre 2 con 25 años y unión libre, comentó: *“Miedo, sobre todo miedo de no saber si lo iba cuidar y cómo cuidarlo bien.”*

Al preguntar muestra que el componente emocional inicial refleja un proceso de duelo simbólico asociado a la ruptura de expectativas previas, pero, es importante que no se evidencia en ninguna de las madres algún rechazo hacia el hijo, más bien, un desconcierto frente a lo desconocido y al cambio de sus expectativas como madre de un hijo “normal”.

También aparece de manera significativa aspectos espirituales como recurso interpretativo y resiliente, especialmente en madres que resignifican la experiencia como propósito o prueba. Este elemento anticipa la presencia de estrategias de afrontamiento basadas en aceptación y fe.

El miedo se orienta únicamente a la condición médica, al futuro, al cuidado adecuado, aunque no es notable el pensar abandonar su posición de madre y el cuidado que requiere su hijo, más bien está marcado el que debían asumir la posibilidad de hacerlo solas.

***Categoría: Estrategias de afrontamiento personal***

Al preguntar sobre si se sienten abrumadas por las responsabilidades, las respuestas muestran que las madres desarrollan principalmente estrategias centradas en la regulación emocional y en la reorganización de rutinas.

La Madre 1 expresó: *“Escuchar música, mirar televisión, salir a caminar, distraerme... y a veces llorar. Eso me ayuda a sacar lo que tengo guardado.”*

La Madre 3 señaló: *“Tener mucha paciencia, sobre todo a la hora de darle los alimentos. Respiro profundo y vuelvo a empezar. Creo que cuando duerme, puedo tomarme un tiempo, pero no lo tengo muy presente, no pienso en eso.”*

La Madre 6 comentó: *“A veces, tengo que irme y encerrarme en la pieza o salir un momento a la calle. También oro y después de eso me siento más tranquila.”*

La Madre 7 indicó: *“Me voy para el patio, me siento un rato. A veces uno necesita despejar la mente.”*

La Madre 9 agregó: *“Pienso que él me necesita fuerte. Entonces trato de organizarme, hacer una cosa a la vez. Eso me enseñó mi mamá y una tía, que me ayudan mucho.”*

Las estrategias identificadas se concentran en mecanismos de autorregulación emocional que consisten en llanto, oración, respiración, aislamiento momentáneo, y en el autocontrol conductual

como la paciencia, repetición de rutinas, ir de una tarea a otra, apoyarse en otras personas o seguir sus recomendaciones.

Como se había indicado, no se observan conductas de afrontamiento agresivo ni abandono del cuidado, por el contrario, incluso en contextos de alta carga emocional, las madres buscan estabilizarse para continuar con la atención del hijo.

Es significativo que varias estrategias sean individuales y silenciosas y no implican necesariamente pedir ayuda, sino generar microespacios de contención personal, lo que puede interpretarse como fortaleza adaptativa, aunque también podría indicar que muchas procesan el estrés en soledad, sobrecargándose emocionalmente o entendiendo la aceptación que debe terminar de procesar.

En cuanto a las practicas o rutinas que le ayudan a manejar el cuidado diario de su hijo, las respuestas fueron sencillas, accesibles y vinculadas al contexto cotidiano pero también, se percibió algo de sensibilidad.

La Madre 2 manifestó: *“Me gusta salir a caminar con mi hijo, eso me despeja. Además, me adapto a la sociedad. Siento que lo estoy haciendo bien como madre y, los vecinos y amigos... al verlos que me saludan, me hace sentir bien.”*

La Madre 4 indicó: *“Escucho alabanzas. La música cristiana me calma bastante.”*

La Madre 8 expresó: *“Hablo con otra mamá de la fundación. Compartimos muchas cosas y, hasta tratamos de ir a los mismos médicos. Nos hemos ayudado a no sentirnos solas en este proceso.”*

La Madre 10 señaló: *“Me pongo a organizar la casa. Cuando todo está en orden, yo también me siento más tranquila.”*

Las actividades de regulación están relacionadas con la espiritualidad, el movimiento físico como caminar, salir a visitar a alguien ir al parque, la organización del hogar y la conversación con pares, parecen ser las más habituales para manejar la rutina.

No se mencionan actividades recreativas, lo que puede vincularse con limitaciones de tiempo o priorización del cuidado por encima del ocio personal e incluso alguna sensación de complejo o vergüenza, al no querer que se burlen de sus hijos o las juzguen de alguna forma.

El autocuidado aparece en formas básicas, evidenciando que el afrontamiento está orientado más a sostener el funcionamiento diario que a generar espacios amplios de descanso o recreación.

Ante la pregunta de si considera que ha desarrollado nuevas habilidades o fortalezas a partir de esta experiencia, las madres reconocen transformaciones personales significativas.

La Madre 5 (32 años, casada) expresó: *“He aprendido a ser más paciente, antes era más impulsiva.”*

La Madre 6 señaló: *“Ahora investigo más, pregunto más. Me volví más fuerte. Parezco la doctora de mi hija”*

La Madre 3 comentó: *“Uno aprende cosas que no sabía... sobre terapias, ejercicios, alimentación. Hasta la forma como se debe hablar. Siento que he cambiado mucho desde que nació.”*

La Madre 1 afirmó: *“Yo siento que he madurado muy rápido. Me tocó asumir responsabilidades que no tenía antes a mi edad y, ahora, aunque me siento ya fortalecida, creo que me estoy perdiendo muchas cosas, pero tengo a mi bebé, y para mí, está bien así.”*

Se evidencia un proceso de crecimiento adaptativo. Las madres enfrentan la situación y que reconocen adquisición de competencias como mayor paciencia, búsqueda activa de información nueva y de vanguardia, fortalecimiento del carácter, maduración acelerada.

Este reconocimiento indica que el afrontamiento no resiste la dificultad, más bien implica una transformación personal. Sin embargo, esta fortaleza emerge en un contexto de exigencia constante, lo que plantea la necesidad de apoyo estructural que acompañe dicho crecimiento.

Al indagar sobre las creencias religiosas o espirituales como forma de afrontamiento, se encontró que esta aparece como recurso transversal.

La Madre 1 expresó: “Siempre he querido a mi hijo y es mi bendición. Dios sabe por qué hace las cosas.”

La Madre 6 indicó: “Yo nunca cuestioné tener a mi hija. Es una bendición.”

La Madre 9 señaló: “Si Dios me lo dio así, es porque puedo cuidarlo.”

La Madre 7 comentó: “La fe me ayuda a no caer.”

En este grupo de madres, la espiritualidad cumple una función de resignificación y esto permite reinterpretar la experiencia desde un marco de sentido que reduce la percepción de injusticia o castigo. Igualmente, no se identifica una religiosidad fatalista como podría encontrarse en otras situaciones; se percibe una fe activa que fortalece la capacidad personal y el sentir que no está sola. Este recurso aparece especialmente en madres fortaleciendo la red de apoyo y funcionando como soporte psicológico interno.

Cuando piensa en el futuro de su hijo/a, ¿qué sentimientos o acciones surgen en usted?

Las respuestas sobre el futuro que piensan para sus hijos evidencian una preocupación constante por la autonomía y la estabilidad del hijo a largo plazo siendo una reflexión que orienta las decisiones que se tomen en el presente y sobre todo, las acciones que ellas hagan en pro de ello.

La Madre 1 expresó: *“Siempre pienso en el futuro, quiero que esté bien cuando yo no esté.”*

La Madre 10 señaló: *“Saber que el día que yo ya no esté, alguien se hará cargo de él. Eso es lo que más me preocupa.”*

La Madre 2 indicó: *“Pienso en su independencia, quiero que aprenda a valerse por sí mismo y creo que puede hacerlo.”*

La Madre 7 manifestó: *“Yo viajo mucho para el exterior para asegurarle el futuro a mi hijo. Todo lo que hago es pensando en él.”*

La Madre 5 agregó: *“Quiero que estudie, que tenga una vida lo más normal posible. Eso me impulsa a buscar terapias y a aprender de todo para apoyarlo y hacer las cosas mejor.”*

En cuanto al futuro, la planificación anticipada emerge como una estrategia de afrontamiento clave donde las madres afrontan el presente y proyectan escenarios futuros tomando decisiones actuales en función de esa proyección.

En este sentido, se identifican tres ejes principales:

1. La preocupación por la autonomía futura que implica una independencia funcional, un aprendizaje y el desarrollo de habilidades.

2. El temor a la ausencia materna al pensar sobre quién asumirá el cuidado cuando ellas no estén. Y,
3. Las acciones preventivas actuales mediante la búsqueda de ingresos, terapias, educación, sostenibilidad, etc.

Esta orientación al futuro funciona como motor de acción, aunque genera ansiedad, también impulsa organización y persistencia lo cual es una estrategia que combina preocupación y acción.

En la tabla 3, se muestra el conjunto de estrategias que se relacionan con los hallazgos de este primer objetivo.

Tabla 3. Estrategias de afrontamiento identificadas y triangulación teórica

| Ítem de la entrevista                          | Estrategia identificada                                                       | Transversalización teórica                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ¿Cómo fue el momento del diagnóstico?          | Afrontamiento emocional inicial (shock, angustia y duelo adaptativo)          | Se relaciona con la evaluación primaria del estrés propuesta por Lazarus y Folkman (1984), donde el evento es interpretado como amenaza. Coincide con el duelo simbólico descrito por Navarro (2021) ante la ruptura de expectativas parentales. |
| ¿Qué sintió en ese instante?                   | Reinterpretación cognitiva y resignificación positiva                         | Corresponde a estrategias centradas en la emoción (Lazarus & Folkman, 1984). Se vincula con procesos de crecimiento postraumático descritos por                                                                                                  |
| Cuando se siente estresada, ¿qué hace?         | Regulación emocional activa (llanto, oración, respiración, aislamiento breve) | Se articula con afrontamiento emocional adaptativo (Sánchez & Mera, 2023). Implica modulación de activación emocional sin evitación permanente.                                                                                                  |
| ¿Realiza alguna actividad para tranquilizarse? | Autocuidado contextualizado y conductual                                      | Vinculado con afrontamiento conductual (Atiencia, 2022). Desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1994), se ubica en el microsistema cotidiano.                                                                                              |
| ¿Ha desarrollado nuevas habilidades?           | Crecimiento adaptativo y fortalecimiento de autoeficacia                      | Relacionado con autoeficacia percibida (Lorea & Padrón, 2022) y crecimiento postraumático (Tedeschi & Calhoun, 2004).                                                                                                                            |
| ¿Influye la espiritualidad?                    | Afrontamiento espiritual y resignificación trascendente                       | Vinculado con afrontamiento religioso como factor protector (Medina, 2020). Funciona como mecanismo cognitivo de reinterpretación del evento.                                                                                                    |
| ¿Qué piensa sobre el futuro?                   | Planificación anticipatoria centrada en el problema                           | Afrontamiento orientado a la solución (Lazarus & Folkman, 1984). Asociado a optimismo disposicional (Alayza & Romero, 2024).                                                                                                                     |

Fuente: Elaboración propia

El análisis permite identificar que las madres desarrollan un afrontamiento predominantemente adaptativo, combinando estrategias centradas en la emoción y en el problema.

En la fase inicial, predomina el impacto emocional y el duelo simbólico; sin embargo, este no se mantiene en estado de paralización haciendo una transición hacia la acción, mediada por resignificación, momentos o estados de espiritualidad y organización del cuidado.

Después de este momento, inicia el llamado crecimiento postraumático desarrollado por Tedeschi y Calhoun (2004), quienes plantean que, ante eventos altamente estresantes o potencialmente traumáticos, algunas personas logran adaptarse y experimentan transformaciones positivas en su percepción de sí mismas, en sus relaciones interpersonales y en su percepción de la vida.

Este proceso implica la posibilidad de reconstruir significado a partir de la experiencia adversa y en el contexto de la discapacidad, diversos estudios han evidenciado que madres cuidadoras pueden desarrollar mayor fortaleza personal, redefinir prioridades y fortalecer vínculos afectivos a partir del proceso de crianza (Lorea & Padrón, 2022; Sánchez & Mera, 2023).

El crecimiento postraumático se manifiesta en dimensiones como: (a) mayor apreciación de la vida, (b) fortalecimiento de relaciones interpersonales, (c) aumento en la percepción de fortaleza personal, (d) cambios espirituales y (e) apertura a nuevas posibilidades (Tedeschi & Calhoun, 2004). Estas dimensiones permiten comprender que el afrontamiento materno puede trascender la regulación emocional inicial y convertirse en un proceso de transformación identitaria.

Un aspecto relevante es que muchas estrategias se desarrollan en el ámbito individual que, aunque existen redes de apoyo, el procesamiento emocional suele ser interno y silencioso. Esto podría

interpretarse como fortaleza adaptativa, pero también como indicio de que el soporte de otras personas no siempre es suficiente.

Asimismo, la planificación anticipatoria aparece como una de las estrategias más complejas y maduras. No se limita al manejo del presente, sino que estructura decisiones económicas, educativas y familiares en función del futuro del hijo. Esta dimensión muestra agencia materna, pero también revela una carga mental constante vinculada al temor por la ausencia futura.

Desde una perspectiva ecológica, estas estrategias no emergen aisladas, están condicionadas por variables familiares, sociales y económicas. El afrontamiento, por tanto, que antes de abordarse como la capacidad personal, es la respuesta dentro de un entramado estructural de ser madres y que no depende específicamente las condiciones en las que vivan.

**Categoría: Describir los factores psicosociales de carácter familiar y social que influyen en dichas estrategias de afrontamiento**

***Factor psicosocial familiar:*** Las entrevistas evidencian que el apoyo familiar constituye el principal sostén emocional y práctico en el proceso de cuidado. La red familiar es un soporte constante ante las demandas diarias del cuidado del niño y, de la tranquilidad de la madre.

La Madre 1 expresó: *Apoyo de mis padres, hermanos y una hermana que me ayuda mucho.*”

La Madre 2 señaló: *“Mi mamá y mi hermana me apoyan cuando pueden, no siempre, pero me ayudan muchísimo... bastante.”*

La Madre 6 indicó: *“Mi abuela me ayuda cuando tengo que salir a una cita o vueltas personales. Si no fuera por ella, no podría.”*

La Madre 9 comentó: *“Mi mamá vive conmigo, ella me da ánimo cuando yo siento que no puedo.”*

Estas voces reflejan que el apoyo es instrumental y emocional y va más allá de colaborar en tareas; las figuras femeninas cercanas cumplen una función de contención psicológica pero también, al ser pares, la maternidad se comparte de modo que hay un apoyo ampliado y sobre todo, bienestar para el niño o niña.

Desde el marco teórico, este hallazgo se articula con Sánchez y Mera (2023), quienes plantean que el apoyo familiar fortalece la resiliencia parental y disminuye la percepción de sobrecarga. Asimismo, desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1994), este apoyo se ubica en el microsistema inmediato, influyendo directamente en la regulación emocional materna.

Ante la ausencia o retiro de la corresponsabilidad paterna, varias madres describen una disminución progresiva del apoyo por parte del padre del niño tras el diagnóstico.

La Madre 3 expresó: *“El papá al principio estuvo, pero después se alejó.”*

La Madre 7 indicó: *“No recibí mucho apoyo por parte del papá... me vi sola en muchas dificultades.”*

La Madre 4 señaló: *“Yo asumí casi todo. Él decía que estaba, pero creo o asumí la responsabilidad como mía.”*

Estas declaraciones evidencian una redistribución desigual del cuidado, donde la madre asume la mayor carga emocional y práctica. Este hallazgo coincide con Medina (2020), quien documenta mayor sobrecarga psicológica en madres cuidadoras debido a la concentración de responsabilidades. Freixa (2021) señala que, pese a transformaciones sociales, el rol de cuidado continúa recayendo predominantemente en la mujer, lo que influye en la forma como las madres desarrollan estrategias individuales de afrontamiento y total responsabilidad.

Ante la sobrecarga emocional, la concentración de responsabilidades genera momentos de agotamiento y soledad.

La Madre 7 manifestó: *“Hay días que uno siente que no puede más, porque todo depende de uno.”*

La Madre 1 expresó: *“A veces lloro sola, porque no quiero preocupar a nadie.”*

La Madre 10 indicó: *“Uno se vuelve fuerte, pero también se cansa.”*

Estas expresiones muestran que el afrontamiento se basa en carga emocional y también la administra, lo que desde la teoría del estrés familiar de Verdugo & Bermejo (2003), cuando las demandas superan los recursos disponibles, aumenta la vulnerabilidad emocional. No obstante, en este estudio, la sobrecarga en vez de abandono del cuidado se da en vía a una reorganización constante de esfuerzos.

**Factor psicosocial social:** En tanto se toca el tema del relacionamiento y los vínculos, varias madres reportaron cambios en sus relaciones sociales posteriores al diagnóstico.

La Madre 1 afirmó: *“Muchas de mis amigas se alejaron.”*

La Madre 5 señaló: *“Algunas amistades dejaron de visitarme.”*

La Madre 9 comentó: *“Sentí que me miraban diferente.”*

En madres que viven en vereda, la percepción fue aún más visible:

La Madre 3 expresó: *“En el pueblo todo se sabe, y uno siente que hablan de uno, pero al final terminaron reconociendo mi necesidad y ayudándome. Yo les agradezco mucho porque así no me siento tan sola con la situación”*

Este fenómeno se relaciona con el estigma social descrito por Cisneros y Villanueva (2022), quienes señalan que las actitudes prejuiciosas generan aislamiento en familias con hijos con discapacidad. Desde el modelo social de la discapacidad (Naciones Unidas, 2006), las barreras actitudinales constituyen una forma de exclusión estructural.

En cuanto a la falta de conciencia social, perciben que la sociedad aún no comprende las necesidades específicas de sus hijos.

La Madre 2 manifestó: *“Falta mucha conciencia y respeto.”*

La Madre 8 indicó: *“Todavía hay muchos prejuicios. Hay muchas burlas, no hay respeto por las condiciones especiales”*

La Madre 6 expresó: *“La gente no entiende que ellos pueden aprender, solo que a su ritmo y por eso los discriminan o se burlan de ellos.”*

Estas voces evidencian que la discapacidad sigue siendo interpretada desde la diferencia y no desde la comprensión del ser. Con el enfoque de la macrosistema descrito por Bronfenbrenner (1994), las creencias culturales influyen en la experiencia individual. Cuando el entorno reproduce desconocimiento, intolerancia e irrespeto, aumenta la carga emocional materna.

En cuanto a las redes de apoyo entre madres y rol de la fundación, existe un contraste con el aislamiento externo, la fundación emerge como espacio protector.

La Madre 1 expresó: *“Nos apoyamos, compartimos experiencias similares.”*

La Madre 2 indicó: *“Nos comprendemos, nos apoyamos.”*

La Madre 8 señaló: *“Me siento más tranquila y acompañada.”*

La Madre 4 afirmó: *“Aquí uno puede hablar sin miedo.”* Asimismo,

se reconocen apoyos concretos:

La Madre 10 manifestó: *“Me brindaron apoyo con silla de ruedas, pañales y orientaciones.”*

Durante la entrevista, se generó un hallazgo que coincide con Navarro (2021), quien destaca la importancia de intervenciones familiares estructuradas. Desde el modelo ecológico, la fundación actúa como mesosistema articulador que fortalece la resiliencia colectiva.

Entre otros hallazgos las madres expresaron la necesidad de contar con ingresos que les pudiera dar facilidad de acceder a elementos y colaboren con los transportes y otros aspectos diarios que el cuidado de sus hijos requieren. Entre los ingresos que pueden ellas recibir, se encuentra el del

subsidio municipal que fue mencionado como insuficiente. Las madres manifestaron recibir principalmente un subsidio municipal de bajo monto, además de apoyos puntuales de la fundación.

La Madre 1 expresó: *“100.000 pesos por parte de la alcaldía. No me alcanza para mucho.”*

La Madre 7 indicó: *“Solo eso me dan, y a mí me toca trabajar porque con eso no se hace nada.”*

La Madre 5 señaló: *“Las terapias son costosas y el transporte también. Uno se queda corto.”*

La Madre 3, residente en vereda, agregó: *“A mí me toca pagar moto para bajar al pueblo cuando hay cita. El subsidio no cubre eso.”*

La Madre 10 comentó: *“Es una ayuda, pero no alcanza. Uno siempre tiene que rebuscar.”*

El subsidio es percibido como ayuda simbólica más que como solución, lo que no modifica la carga económica. Desde el modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1994), este hallazgo se ubica en el exosistema, donde las decisiones institucionales impactan indirectamente la estabilidad familiar.

A nivel institucional se ha advertido que la discapacidad incrementa el riesgo de empobrecimiento familiar debido a los altos gastos médicos, transporte especializado y a que se reduce la posibilidad laboral del cuidador principal, en este caso, de la madre quien podría tener mejor aprovechamiento de los recursos. De acuerdo con esto, se coincide con dicha tendencia.

Con las dificultades para acceder a terapias, atención médica o educación inclusiva, las madres describieron barreras económicas, geográficas y administrativas.

La Madre 2 expresó: *“Para las terapias toca esperar meses. A veces lo remiten y no hay cupo.”*

La Madre 6 indicó: *“Conseguir cita con especialista es difícil. Me ha tocado viajar a otra ciudad.”*

La Madre 3, quien vive en zona rural, señaló: *“Desde la vereda es más complicado. No siempre hay transporte.”*

La Madre 8 comentó: *“En el colegio a veces no saben cómo tratarlo. Falta preparación.”*

La Madre 9 agregó: *“Uno tiene que insistir mucho en las EPS. No es fácil.”*

Se evidencian barreras estructurales en acceso a salud especializada, continuidad terapéutica e inclusión educativa real y desde el enfoque de derechos (Naciones Unidas, 2006), estas dificultades reflejan brechas en la garantía efectiva de participación e inclusión.

Esto redunda en la percepción subjetiva y en las limitaciones que incrementan la carga administrativa y emocional de la madre, quien termina asumiendo la gestión constante de trámites.

Sobre la influencia de la fundación en su proceso como madre cuidadora, en contraste con las limitaciones institucionales formales, la fundación aparece como recurso protector.

La Madre 4 expresó: *“Me siento más acompañada, escuchada.”*

La Madre 6 indicó: *“Aquí aprendí cosas que no sabía. Me explicaron mejor cómo ayudarle.”*

La Madre 8 señaló: *“Es como un desahogo. Aquí uno habla sin miedo.”*

La Madre 2 comentó: *“Nos comprendemos entre mamás. Eso ayuda mucho.”*

La Madre 10 agregó: *“Gracias a la fundación he conseguido pañales y orientación.”*

La fundación cumple funciones múltiples como contención emocional, orientación práctica, acceso a recursos aunque sean mínimos y sobre todo, la creación de red entre pares. Desde el modelo ecológico, actúa como puente entre microsistema y mesosistema, fortaleciendo la interacción entre familia e institución. Desde lo psicológico, reduce el aislamiento y favorece la validación emocional compensando de cierta forma deficiencias del sistema formal o el faltante familia.

En cuanto a los apoyos que hacen faltan para mejorar su calidad de vida y la de su hijo o hija, las respuestas muestran unas demandas concretas:

La Madre 5 expresó: *“Más terapias constantes.”*

La Madre 7 indicó: *“Apoyo psicológico para uno como mamá.”*

La Madre 3 señaló: *“Un lugar adecuado y grande donde los niños aprendan arte, deporte y otras cosas.”*

La Madre 8 comentó: *“Que haya más conciencia en la sociedad.”*

La Madre 1 agregó: *“Que el apoyo económico sea mayor.”* Las

demandas se concentran en cuatro dimensiones:

1. Atención terapéutica continua.
2. Apoyo psicológico para cuidadoras.
3. Espacios educativos inclusivos.

## 4. Mayor respaldo económico.

Estas necesidades evidencian que el afrontamiento individual no sustituye la obligación estructural del Estado. Desde una lectura más crítica, las madres participantes de este estudio han desarrollado resiliencia en un contexto donde el sistema aún no garantiza plenamente derechos humanos.

*Tabla 4. Estrategias de afrontamiento identificadas y pertinencia teórica*

| <b>Categoría</b> | <b>Subcategoría</b>             | <b>Fundamentación teórica pertinente</b>                                                                                                                                |
|------------------|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Familiar</b>  | Red de apoyo femenino extendido | Sánchez & Mera (2023) señalan que el apoyo cercano fortalece resiliencia parental. En el modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1994) corresponde al microsistema protector. |
|                  | Retiro o ausencia paterna       | Medina (2020) documenta mayor sobrecarga materna cuando el cuidado se concentra en una sola figura. Freixa (2021) analiza la feminización persistente del cuidado.      |
|                  | Sobrecarga emocional silenciosa | Desde el modelo de estrés familiar (Verdugo & Bermejo, 2003), cuando las demandas superan recursos aumenta vulnerabilidad emocional.                                    |
| <b>Social</b>    | Aislamiento relacional          | Cisneros & Villanueva (2022) describen impacto del estigma en dinámicas familiares. Modelo social de discapacidad (ONU, 2006) señala barreras actitudinales.            |
|                  | Prejuicio cultural              | Bronfenbrenner (1994) enmarca este punto con la influencia del macrosistema cultural sobre experiencia individual.                                                      |
|                  | Red de pares (fundación)        | Navarro (2021) destaca intervención estructurada como fortalecedora de resiliencia colectiva.                                                                           |

Fuente: Elaboración propia

En síntesis, estas son las estrategias encontradas las cuales se cruzan con el marco teórico para comprender un poco más sobre la problemática de las madres participantes y lo que enseñan alrededor de sus experiencias de afrontamiento.

### **Discusión**

El presente estudio tuvo como propósito describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por madres de niños con trisomía 21 y los factores psicosociales familiares y sociales que inciden en dichas estrategias. Los hallazgos evidencian que el afrontamiento materno se comprende como un proceso individual pero con el complemento de construcción situada que emerge en la interacción entre recursos personales, dinámicas familiares y condiciones del contexto como la institucional.

En relación con el impacto inicial del diagnóstico, los resultados coinciden con lo planteado por Navarro (2021), quien describe la presencia de shock, angustia y desorientación ante la ruptura de expectativas parentales. Las madres del estudio manifestaron reacciones asociadas al duelo simbólico, sin embargo, este no las paralizó ni doblegó, lo que ocurrió fue una transición que de forma progresiva fue asumiendo una reorganización del cuidado.

Este hallazgo se relaciona con el modelo de evaluación primaria y secundaria del estrés de Lazarus y Folkman (1984), ya que el diagnóstico fue inicialmente percibido como amenaza, pero posteriormente reinterpretado a partir de los recursos propios y los disponibles en el contexto.

A diferencia de investigaciones donde el impacto emocional se prolonga con altos niveles de desesperanza como el de Roger & Aylén (2021), en este grupo se observó una tendencia hacia la resignificación positiva, especialmente mediada por la espiritualidad. Este elemento coincide con Medina (2020), quien identifica el afrontamiento religioso como un factor protector frente al desgaste psicológico. No obstante, en el presente estudio la espiritualidad operó como mecanismo activo de fortalecimiento emocional.

En cuanto al crecimiento personal, las madres reportaron adquisición de habilidades, maduración acelerada y fortalecimiento del carácter los mismos que se articulan con el concepto de crecimiento postraumático de Tedeschi y Calhoun (2004), quienes sostienen que experiencias altamente estresantes pueden generar transformaciones positivas en la percepción de sí mismo y en la filosofía de vida.

De igual forma, se relacionan con Lorea y Padrón (2022), con los mayores niveles de resiliencia que se asocian a estrategias de afrontamiento más adaptativas. En este estudio, el crecimiento se presenta una respuesta emergente frente a demandas persistentes.

Respecto al factor familiar, el apoyo de madres, abuelas y hermanas emergió como sostén fundamental, lo cual confirma lo señalado por Sánchez y Mera (2023) sobre el papel protector de la red familiar en la reducción de la sobrecarga. Desde el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1994), este apoyo se ubica en el microsistema inmediato, incidiendo directamente en la regulación emocional materna. Sin embargo, el estudio también evidenció disminución o retiro de la corresponsabilidad paterna en varios casos, hallazgo coherente con Medina (2020) y con Freixa (2021), quienes señalan la persistencia de la feminización del cuidado principalmente en los contextos latinoamericanos.

Lo crítico se mantiene a pesar de que existe red familiar, el cuidado continúa concentrándose mayoritariamente en la madre.

En relación con el factor social, los hallazgos muestran experiencias de estigma, aislamiento y cambios en vínculos sociales posteriores al diagnóstico que sin preámbulo es publicado en un contexto social pequeño. Esto se articula con lo planteado por Cisneros y Villanueva (2022),

quienes describen cómo las actitudes prejuiciosas influyen en los estilos de afrontamiento parental. Desde el modelo social de la discapacidad (Naciones Unidas, 2006), estas barreras actitudinales constituyen formas de exclusión estructural que incrementan la carga emocional.

No obstante, el estudio aporta un elemento diferenciador y es que en contextos rurales, el estigma inicial puede transformarse en reconocimiento y apoyo, lo que sugiere que el capital social comunitario puede funcionar como amortiguador del aislamiento, aspecto poco explorado en investigaciones previas.

En el plano institucional y económico, el subsidio municipal fue percibido como insuficiente, advertencia de la vulnerabilidad económica familiar ante la condición especial y que desde el modelo ecológico, esta dimensión se ubica en el exosistema, donde decisiones institucionales impactan indirectamente en la estabilidad emocional materna.

Las barreras en acceso a terapias y servicios especializados evidencian brechas en la garantía efectiva de derechos, tal como lo señala la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

En el horizonte, aparece la fundación como un mesosistema articulador, en términos de Bronfenbrenner (1994), al conectar familia, red de pares e información institucional. Este hallazgo se alinea con Navarro (2021), quien destaca la importancia de intervenciones estructuradas para fortalecer la adaptación familiar. En este estudio, la fundación brinda recursos materiales básicos, validación emocional y sentido de pertenencia.

Los resultados confirman que la literatura sobre la resiliencia parental y afrontamiento adaptativo, y aportan una mirada que evidencia cómo dichas estrategias emergen en contextos de desigualdad estructural. El afrontamiento se entiende entonces como fortaleza individual y como una respuesta que se construye en interacción con sistemas familiares, comunitarios e institucionales.

### **Conclusiones**

- Se identificó que las madres desarrollan un afrontamiento dinámico que evoluciona desde una reacción emocional intensa ante el diagnóstico hacia formas organizadas y funcionales de adaptación cotidiana. El estudio permitió reconocer que estas estrategias incluyen procesos de resignificación, fortalecimiento de la autoeficacia y proyección anticipatoria del futuro del hijo.

El afrontamiento al observarse no improvisado ni pasivo, muestra que implica la reorganización de rutinas, búsqueda activa de información, consolidación de creencias que otorgan sentido y toma de decisiones orientadas a la autonomía futura del niño. Esto evidencia que las madres avanzaron desde el impacto inicial hacia una postura de agencia que combina emoción, acción y planificación.

Se percibe entonces, que el afrontamiento materno en este contexto presenta características adaptativas y de crecimiento personal, aun cuando se desarrolla en condiciones de alta demanda y responsabilidad continua de la madre casi que de forma exclusiva.

- Se determinó que las estrategias de afrontamiento están profundamente condicionadas por el entorno familiar y social en el que se desenvuelven las madres. El apoyo de figuras femeninas

cercanas emerge como un recurso protector determinante, mientras que la disminución de la corresponsabilidad paterna incrementa la carga emocional y práctica del cuidado.

En el plano social, la presencia de estigma, desconocimiento y barreras institucionales impacta directamente en la experiencia materna, obligándolas a asumir funciones adicionales de gestión y defensa de derechos. No obstante, la existencia de la fundación como espacio de acompañamiento demuestra que los entornos comunitarios organizados pueden convertirse en mediadores positivos que fortalecen la resiliencia colectiva.

El estudio evidencia que el afrontamiento no puede analizarse desligado de las condiciones estructurales. Las decisiones individuales de las madres están atravesadas por recursos económicos limitados, acceso irregular a servicios especializados y dinámicas culturales que asignan el cuidado principalmente a la mujer.

Las madres participantes muestran capacidad de reorganización, crecimiento y compromiso sostenido con el bienestar de sus hijos y en términos reflexivos, el estudio aporta una mirada que visibiliza a las madres como cuidadoras sobrecargadas y como sujetos con capacidad de transformación, agencia y construcción de sentido.

También que el afrontamiento individual no puede sustituir la responsabilidad colectiva e institucional de generar condiciones más equitativas para las familias que conviven con la discapacidad.

### **Recomendaciones**

- Fortalecer programas de apoyo psicológico para madres cuidadoras.
- Promover la corresponsabilidad familiar en el cuidado.

- Ampliar el acceso a servicios especializados en zonas rurales.
- Desarrollar estrategias de inclusión social y educativa.
- Realizar futuras investigaciones con muestras más amplias en el factor económico y institucional.

### Referencias

- Alayza, R., & Romero, M. (2024). Optimismo disposicional y afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down. *Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas*. [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/675616/Alayza\\_CV\\_.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/675616/Alayza_CV_.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Arnedo, S., Domínguez, R., & Guzmán, J. (2013). Sobrecarga del cuidador y desarrollo infantil en niños con discapacidad. *Universidad de Cartagena*. [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.unicartagena.edu.co/server/api/core/bitstreams/24da30be-c129-4c08-9b33-d670c94e7db8/content](https://repositorio.unicartagena.edu.co/server/api/core/bitstreams/24da30be-c129-4c08-9b33-d670c94e7db8/content)
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In T. Husén & T. N. Postlethwaite (Eds.), *International encyclopedia of education* (2nd ed., Vol. 3, pp. 1643–1647). Elsevier.
- Castells, M. (2000). *La era de la información: Economía, sociedad y cultura. Vol. II: El poder de la identidad*. Alianza Editorial.

Cisneros, M., & Villanueva, J. (2022). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con discapacidad: Factores sociales y culturales. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 54(2), 145–162.

Comisión Europea. (2021). *Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad 2021–2030*. Comisión Europea.

Freixa, M. (2021). Transformaciones familiares y distribución de roles en el contexto contemporáneo. *Revista Internacional de Sociología Familiar*, 12(2), 89–104.

Jiménez, L., & Hidalgo, P. (2024). Contexto social y afrontamiento parental en discapacidad infantil. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 18(1), 44–60.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

López, M. (2025). Condiciones psicosociales en familias con hijos con síndrome de Down. *Revista Colombiana de Psicología Social*, 19(1), 72–88.

Lorea, E., & Padrón, J. (2022). Autoeficacia y afrontamiento en madres de hijos con síndrome de Down. *Psicología y Salud*, 32(3), 203–218.

Medina, C. (2020). Bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down. *Cuadernos de Neuropsicología*, 14(1), 45–60.

Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2010). *Entornos laborales saludables: Fundamentos y modelo de la OMS*. OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Síndrome de Down: Datos y cifras*. OMS.

Organización Panamericana de la Salud. (2022). *Discapacidad y desigualdad en América Latina*. OPS.

Navarro, D. (2021). Intervenciones familiares para el fortalecimiento de la resiliencia en contextos de discapacidad. *Revista de Psicología Aplicada*, 28(1), 98–112.

Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281–1289.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12987-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12987-X)

Sánchez, F., & Mera, P. (2023). Estrategias de afrontamiento y resiliencia parental en la discapacidad infantil. *Revista Internacional de Psicología Familiar*, 11(2), 110–126.

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18.  
[https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501\\_01](https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01)

Ticlla, A. (2024). Vivencias de padres de hijos con síndrome de Down: Desafíos emocionales y apoyo social. *Revista Andina de Ciencias Sociales*, 15(1), 87–103.

Verdugo, M. A., & Bermejo, B. G. (2003). Estrés y afrontamiento en familias de personas con discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 45–60.

## **Anexos**

*Anexo I. Consentimiento informado*



FUNDACIÓN  
UNIVERSITARIA  
DE POPAYÁN



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES**

Título de la Investigación: Factores Psicosociales (Familiares y Sociales) Que Influyen en Las Estrategias De Afrontamiento, En Las Madres de Niños Con Trisomía 21 En Una Fundación Del Municipio De Villa Rica Cauca

Grupo No. Ciudad y Fecha:

Yo, ..... una vez informado/a sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a Alexandra Velasco y Yensi Aragón estudiantes y asesor/a de la Fundación Universitaria de Popayán, para la realización de los siguientes procedimientos:

1. Aplicar cuestionario para la recolección de los datos del trabajo de grado
2. Tabular los datos
3. Describir los datos
4. Analizar los datos obtenidos

Adicionalmente se me informó que:

Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.

No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación de personas con condiciones similares a las mías.

Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Fundación Universitaria de Popayán y en archivos de los investigadores.

Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos. Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma \_\_\_\_\_

Documento de identidad: ..... No. De \_\_\_\_\_

Sede administrativa: Clustro San José Calle 5 No. 8-58 - Las Retes Km 8 vía al sur  
Sede Norte del Cauca: Carrera 12 # 12a-51, Santander de Quilichao - Cauca

Popayán, Cauca, Colombia  
PBA (57-3) 8320225 - www.fup.edu.co - Fundación Universitaria de Popayán

Anexo 2. Cuestionario sociodemográfico

### **Cuestionario Sociodemográfico**

1. Edad de la madre: \_\_\_\_\_
2. Estado civil:
  - ☐ Soltera
  - ☐ Casada
  - ☐ Unión libre
  - ☐ Separada
  - ☐ Viuda
3. Nivel educativo:
  - ☐ Sin escolaridad
  - ☐ Primaria
  - ☐ Bachillerato
  - ☐ Técnica / Tecnológica
  - ☐ Profesional
  - ☐ Posgrado
4. Actualmente:
  - ☐ Trabaja
  - ☐ Estudia
  - ☐ Trabaja y estudia
  - ☐ Se dedica exclusivamente al hogar
5. Número de personas que viven en el hogar (incluyéndose): \_\_\_\_\_
6. Tipo de vivienda:
  - ☐ Propia
  - ☐ Alquilada
  - ☐ Familiar (vive con padres/abuelos)
7. ¿Con quién convive actualmente?
  - ☐ Esposo
  - ☐ Hijos
  - ☐ Padres
  - ☐ Abuelos

☐ Hermanos

☐ Otro: \_\_\_\_\_

8. ¿Cuenta con red de apoyo familiar activa?

☐ Sí

☐ No

9. ¿Quiénes conforman su red principal de apoyo?

☐ Esposo

☐ Madre

☐ Abuela

☐ Hermanos

☐ Otros familiares

☐ Amigos

☐ Fundación

10. Edad del hijo/a con trisomía 21: \_\_\_\_\_

11. Sexo del niño/a:

☐ Femenino

☐ Masculino

*Anexo 3. Cuestionario de entrevista semiestructurada***Experiencia del diagnóstico**

1. ¿Cómo fue el momento en que recibió el diagnóstico de su hijo/a con trisomía 21?
2. Después del diagnóstico, ¿cómo fue el proceso de adaptación para usted?

**Estrategias de afrontamiento personal**

3. Cuando se siente estresada o abrumada por las responsabilidades del cuidado, ¿qué suele hacer?
4. ¿Qué prácticas o rutinas le han ayudado a manejar el cuidado diario de su hijo/a?
5. ¿Considera que ha desarrollado nuevas habilidades o fortalezas a partir de esta experiencia?
6. ¿Sus creencias religiosas o espirituales influyen en la forma como afronta la situación? ¿De qué manera?
7. Cuando piensa en el futuro de su hijo/a, ¿qué sentimientos o acciones surgen en usted?

**Factor psicosocial familiar**

8. ¿Qué tipo de apoyo recibe actualmente por parte de su familia?
9. ¿Cómo es la participación del padre en el cuidado de su hijo/a?
10. ¿Ha sentido momentos de sobrecarga o soledad en el cuidado?

**Factor psicosocial social**

13. ¿Cambió su relación con amistades, vecinos o conocidos después del diagnóstico?
14. ¿Considera que la sociedad comprende las necesidades de los niños con trisomía 21?
15. ¿Se apoya en otras madres que viven situaciones similares?

**Factor institucional y económico**

16. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico o institucional?
17. ¿Ha tenido dificultades para acceder a terapias, atención médica o educación inclusiva?
18. ¿Cómo ha influido la fundación en su proceso como madre cuidadora?

19. ¿Qué apoyos considera que aún hacen falta para mejorar su calidad de vida y la de su hijo/a?