



**UNIVERSIDAD  
DE  
SOTAVENTO A.C.**



---

**ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**“LA CARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON  
SÍNDROME DE DOWN”**

**TESIS PROFESIONAL**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA**

**KARLA VIANEY SANCHEZ ANTONIO**

**ASESOR DE TESIS**

**LIC. OMAR CASTILLEJOS ZARATE**

Coatzacoalcos, Veracruz

Abril 2022



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

## Dedicatoria

A mis padres, Jaime y Eufemia, por su apoyo, comprensión y amor incondicional en cada momento de mi vida. Son para mí un ejemplo de superación, este logro también es de ustedes.

A mis amigas, Ainara, Claudia, Iovana y Xóchitl, por ser luz en mi vida y mi analgésico natural en las dificultades. Por acompañarme en este y todos mis procesos, tiempos y facetas.

A la Karla adolescente que anhelaba convertirse en psicóloga, este es tu momento, te lo mereces.

## **Agradecimientos**

Gracias a mis maestros apasionados por la Psicología quienes más allá de compartir sus conocimientos, lograron transmitirme su amor por la profesión.

A quienes integran el Centro de Educación e Integración Social Down A.C., porque han sido parte fundamental de este proyecto de investigación, de mi crecimiento académico y personal. Gracias.

## Índice

Portada.....	
Dedicatoria.....	II
Agradecimientos .....	III
Índice.....	IV
Introducción .....	7
Capítulo I. Planteamiento del problema.....	12
1.1 El problema .....	12
1.2 Justificación.....	15
1.3 Hipótesis.....	17
1.4 Objetivo general .....	17
1.4.1 Objetivos específicos .....	17
Capítulo 2. Marco teórico .....	18
2.1 Cuidadores.....	18
2.1.1 Antecedentes históricos de los cuidadores .....	18
2.1.2 Definición de cuidador .....	19
2.1.3 Sistema formal e informal del cuidado de la salud.....	20
2.1.4 Modelos de relación entre el sistema formal e informal .....	21
2.1.5 Tipos de cuidadores .....	22
2.1.6 Tareas del cuidador informal .....	23

2.1.7 Aspectos positivos del cuidado en el cuidador informal.....	24
2.1.8 Aspectos negativos del cuidado en el cuidador informal.....	25
2.2 Síndrome de Down.....	27
2.2.1 Definición.....	27
2.2.2 Etiología.....	28
2.2.3 Características del síndrome de Down.....	31
2.2.4 Intervenciones.....	38
2.2.5 El papel de la familia.....	42
2.2.6 El papel de la escuela.....	45
2.2.7 El papel de la sociedad.....	48
2.3 Carga.....	52
2.3.1 Evolución histórica del concepto de carga del cuidador.....	52
2.3.2 Concepto de carga para los cuidadores informales.....	56
2.3.3 Evaluaciones que miden la carga en cuidadores informales.....	58
2.4 CEISD: Centro de Educación e Integración Social Down.....	62
2.4.1 Breve historia.....	62
2.4.2 Misión.....	63
2.4.3 Visión.....	63
2.4.4 Valores.....	63
2.4.5 Servicios.....	64

Capítulo 3. Metodología .....	66
3.1 Enfoque .....	66
3.2 Tipo de estudio .....	66
3.3 Población.....	66
3.3.1 Muestra .....	67
3.4 Instrumento de recolección de datos .....	68
Capítulo 4. Análisis de datos .....	70
4.1 Gráficas .....	70
4.2 Análisis de los datos .....	79
Capítulo 5. Conclusiones .....	81
5.1 Recomendaciones.....	89
Referencias.....	92
Anexos .....	103
Anexo 1: Escala de Carga del Cuidador de Zarit versión en línea.....	103

## Introducción

En México, según los datos obtenidos del más reciente Censo de Población y Vivienda realizado en el año 2020, a cargo del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), son casi 21 millones de personas con alguna limitación en la vida cotidiana, discapacidad o con alguna condición mental, siendo estas tres variables las contempladas. En el cuestionario se abordan las características de las personas y se preguntan acerca de las limitaciones, discapacidades o si la persona tiene algún problema o condición mental, en este último apartado se ejemplifica el Autismo, el Síndrome de Down, la Esquizofrenia, por mencionar algunos.

En México son 1 590 583 personas que se identificaron con alguna condición mental, incluida el síndrome de Down (INEGI, 2020). Estas cifras son las aproximaciones más cercanas a la población con síndrome de Down con las que contamos en el país, aunque ha habido mejoras para dimensionar a la población con discapacidad, son poco precisas, además de que el censo fue levantado en medio de la pandemia por COVID-19. No se cuenta con un registro nacional de personas con esta condición por lo tanto no hay datos específicos para tener un panorama más realista y completo acerca de este sector de la población.

Lo que sí está al alcance de todos es la información recabada a través de décadas de estudio acerca del síndrome de Down, que actualmente se sabe que es una anomalía cromosómica y que está asociada a la discapacidad intelectual. Hasta ahora no se conoce la causa exacta, sin embargo, se han discutido factores como lo es la edad avanzada de la madre o el antecedente de tener un hijo con síndrome de Down.

El fenotipo, es decir, la manifestación visible del genotipo en un ambiente determinado, de las personas con síndrome de Down es conocido, estas personas poseen ciertas características físicas como rostro más aplanado, ojos inclinados hacia arriba, boca relativamente pequeña al



igual que sus orejas, por mencionar algunas. Se debe tomar en cuenta que estas características no son generalizadas, y como tal, ninguna persona con trisomía 21, como también se le conoce al síndrome de Down, posee todas ellas. Así como tienen características físicas propias de la condición, también cuentan con particularidades cognitivas, por ejemplo: dificultades en el aprendizaje, en el razonamiento, en el lenguaje, lo que puede afectar su funcionamiento adaptativo; incluso son más propensos a ciertos padecimientos asociados al síndrome de Down, como trastornos autoinmunitarios, trastornos del sueño, obesidad, problemas digestivos, diabetes, defectos del corazón, entre otros. Por lo que pueden requerir de apoyo y cuidados específicos, dependiendo de las características y necesidades de la persona.

Respecto a quienes asisten a las personas con alguna necesidad de cuidado, se encuentran los denominados cuidadores formales y los cuidadores informales. Los cuidadores formales son aquellos que cuentan con una profesión dirigida a atender dichas necesidades y pueden ser: médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, por mencionar algunos, y lo hacen en un ambiente institucional o privado, recibiendo una remuneración por prestar sus servicios. Mientras que el cuidador informal es aquella persona que asiste en diversas actividades dependiendo de la enfermedad o condición con la que cuente la persona a cargo, sin recibir un salario, por tiempo indefinido y en un ambiente fuera de lo institucional o profesional, es decir, en el hogar.

En el caso de quienes se encargan de ser los cuidadores informales de personas con síndrome de Down son principalmente las madres o padres, aunque por diversas situaciones, también los abuelos, tíos e incluso hermanos pueden llegar a ser los responsables de atender la mayor parte del día a la persona con síndrome de Down.

Además de desempeñar el rol de cuidadores, los familiares tienen más funciones con las que cumplir en diversos ámbitos de su vida. Con base en lo revisado en la literatura estas funciones pueden verse afectadas con la tarea del cuidado. Las afectaciones pueden ser desde físicas hasta emocionales, económicas y sociales.

Se observan cada vez más avances acerca de las intervenciones que se realizan a las personas con síndrome de Down, buscando una mejor calidad de vida para esta población. En cambio, no se le presta la misma atención al bienestar de los cuidadores, que puede llegar a ser menor que el de la persona a su cargo.

Es por lo que surge el interés de encontrar las repercusiones que se puedan tener en el cuidado de las personas con síndrome de Down, ya que es importante que los cuidadores informales manifiesten su sentir respecto a la tarea que ejecutan y si tienen repercusiones negativas, en lugar de que les proporcione satisfacción alguna.

La carga de los cuidadores informales es una de las variables que ha sido ampliamente estudiada a lo largo del tiempo y en diversos países, la carga representa según Espinoza y Jofre (2012), un conjunto de complicaciones físicas, mentales y socioeconómicas que sufren los cuidadores informales derivadas de esta labor y que terminan afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad y el equilibrio emocional.

Por ello el primer paso es detectar el sentir de los cuidadores informales y el nivel en que la tarea del cuidado les afecta, a esto se le conoce específicamente como carga subjetiva y puede ser medida a través de la destacada Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, como se le denominaba originalmente.

Este instrumento ha sido ampliamente utilizado y ha atravesado constantes adaptaciones, este trabajo se quiere abordar a los cuidadores informales de personas con síndrome de Down,

conociendo su carga según los niveles que maneja la versión de Alpuche et al. (2008) la cual fue adaptada para población mexicana. Consideramos que conocer los niveles de carga de los cuidadores puede colaborar a futuras investigaciones e incluso intervenciones en donde se beneficiará no sólo a las personas que reciben el cuidado, sino también tomar en cuenta las necesidades del cuidador.

En este sentido, el objetivo del presente estudio fue analizar si el 60% de los cuidadores informales de personas con Síndrome de Down presenta niveles de carga alta de acuerdo con la Escala de Carga del Cuidador de Zarit.

En el capítulo 1 se hace una descripción más detallada del problema y a su vez se plasma la hipótesis y los objetivos de la investigación.

El capítulo 2 aborda el conocimiento existente y disponible respecto a los temas a estudiar, se muestran los antecedentes históricos de los cuidadores, tipos, modelos y repercusiones que pueden presentar, además se observa la recopilación de información sobre el síndrome de Down desde su etiología, características, intervenciones y cuál es el papel de la familia, escuela y sociedad en el síndrome de Down. También se da a conocer la carga, su evolución histórica, conceptos e instrumentos que se encargan de medirla y por último, se hace referencia al Centro de Educación e Integración Social Down A. C., donde se pudo obtener gran parte de la muestra de participantes para este estudio, se describe su historia, misión, visión, valores y servicios.

En el capítulo 3 se planteó la metodología utilizada, el enfoque utilizado fue el cuantitativo, el cual permitió recolectar datos para la comprobación de la hipótesis planteada; el tipo de estudio fue descriptivo, el cual, después de haber recopilado la información en la literatura, poder especificar las propiedades de la carga en la población. La muestra se seleccionó

de manera no probabilística ya que depende más de las características de la investigación y no de la probabilidad; se conformó de 15 cuidadores informales, en donde 13 de ellos tienen familiares con síndrome de Down que pertenecieron o pertenecen al Centro de Educación e Integración Social Down, A.C. y que por causa de la pandemia no se encuentran inscritos actualmente todos, mientras que dos cuidadores restantes, no tienen a sus familiares con síndrome de Down adscritos a alguna asociación civil en la ciudad de Coatzacoalcos, Veracruz. Para dar cumplimiento al objetivo general de la investigación se utilizó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit en su versión adaptada a la población mexicana por Alpuche, la cual consta de 22 ítems, se realizó una modificación para poder aplicarla a través de los medios electrónicos dada la situación de pandemia que ocasionó dificultades para localizar a la muestra del estudio.

En el capítulo 4 se observan los resultados obtenidos a partir del instrumento de recolección, se presentan organizados mediante figuras y el posterior análisis de la realidad de la muestra.

Finalmente, en el capítulo 5 aparecen las conclusiones y las recomendaciones para realizar estudios posteriores.

## Capítulo I. Planteamiento del problema

### 1.1 El problema

A partir de la década de 1960, surgió el concepto de Carga, a raíz de un trabajo de investigación desarrollado en Gran Bretaña, al querer conocer los efectos que había en las familias y su convivencia diaria con pacientes psiquiátricos que formaban parte de ellas.

Una de las distinciones que se originaron respecto a este concepto fue el de carga objetiva y subjetiva. En los estudios se percataron que lo observado por los investigadores y lo que las familias referían sentir como carga no coincidía, por lo tanto, se separaron ambos conceptos. Se denominó carga objetiva a las repercusiones observadas en la vida doméstica, mientras que la carga subjetiva a los sentimientos y actitudes de la familia. Este fue el inicio de muchas investigaciones interesadas en las repercusiones que pueden llegar a experimentar los cuidadores, contemplando a los familiares como la principal fuente de ayuda ante algún miembro que requiera de atención específica.

Existe una clasificación encontrada en la literatura acerca de los cuidadores, donde se menciona a cuidadores formales e informales. Los cuidadores formales son aquellos que proporcionan servicios profesionales en el ámbito de la salud, como médicos, enfermeros, fisioterapeutas, trabajadores sociales, entre otros más; y, por lo tanto, al prestar este, ya sea en instituciones públicas o privadas reciben una remuneración por su trabajo. Por otro lado, se encuentran los cuidadores informales, que son aquellos que se encargan del cuidado fuera del ambiente hospitalario o clínico, es decir, realizan la labor del cuidado desde casa, no cuentan con una preparación como los cuidadores formales, no cuentan con un horario definido y tampoco reciben remuneración alguna. Usualmente son familiares quienes asumen el rol del cuidador, aunque también en algunos casos puede ser que algún amigo o miembro de la comunidad.

Las tareas de los cuidadores informales van desde proporcionar ayuda en las necesidades básicas hasta el apoyo en el ámbito emocional y social. Por lo tanto, se altera el ritmo de vida del cuidador, ya que además de desempeñar este rol, pueden tener diversas ocupaciones como las tareas del hogar, la crianza o contar con un empleo; lo que requiere de incluso llegar a tener menos tiempo para sus actividades, intereses y relaciones sociales.

Los trabajos realizados respecto a las repercusiones en los cuidadores informales permiten afirmar que esta situación modifica no sólo a la familia, sino también tiene un impacto en quien se encarga de esta labor, debido a que este compromiso adoptado no es remunerado, lo cual lo hace parecer un tipo de cuidado no valorado, aunado a que la persona se vuelve también vulnerable al estrés que genera esta tarea, habiendo posibles secuelas en su bienestar físico, psicológico, social y económico.

El interés se expandió en investigar a cuidadores informales no sólo de pacientes psiquiátricos, también empezó a profundizarse el estudio de este concepto de carga en los cuidadores de personas mayores dependientes, tal es el caso de las múltiples investigaciones existentes en España, y en América del sur en países como Brasil, Perú, Venezuela y Colombia, por mencionar algunos, se dirigen a distintos tipos de población; mientras que en México se han realizado trabajos analizando las consecuencias de los cuidadores involucrados en la ayuda a los pacientes de diversas edades con enfermedades crónico-degenerativas.

Las enfermedades que requieren de cuidados son diversas, además de personas dependientes o con alguna discapacidad. Como se mencionó anteriormente, en México se ha estudiado acerca del impacto del cuidado en responsables de atender a pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, pero poco se ha indagado acerca de los cuidadores de personas con síndrome de Down.

El síndrome de Down no es una enfermedad, es resultado de una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, por lo que también se le conoce como trisomía 21 y es una de las principales causas de discapacidad intelectual de origen genético. Al no tratarse de una enfermedad que tiene una cura específica, sino una condición de vida, y por las características con las que cuentan estas personas, se requiere de un esfuerzo constante en el apoyo que requiera la persona, sin importar la edad en la que se encuentre, por parte de sus familiares.

Según el Sistema Nacional (DIF, 2020) se tiene que la relación estimada de casos de Síndrome de Down a nivel mundial es de 1 por cada 1000 nacimientos o 1 por cada 1100. Mientras que en México se estima que la frecuencia es de 1 por cada 691 nacimientos. De acuerdo con datos de la Dirección General de Información en Salud, en el año 2018 nacieron 689 niños con síndrome de Down. Incluso estadísticamente se cuentan con pocos datos acerca de la población mexicana que nació con síndrome de Down, se puede observar lo poco que se aborda el estudio en este sector.

El síndrome de Down dura toda la vida y se cuenta con información suficiente para poder comprenderlo e intervenir oportunamente. Sin embargo, la atención se enfoca mayormente a las personas con esta afección, se proponen diversas intervenciones desde los primeros días de vida, pero poco se indaga acerca de los sentimientos y actitudes de las personas que se encargan del cuidado y de las consecuencias de este en la vida de los cuidadores, específicamente si presentan carga y en qué niveles.

## 1.2 Justificación

La familia es el lugar en donde el ser humano en primera instancia además de ser protegido y querido aprende herramientas para crecer y desarrollar sus capacidades, para llegar a ser una persona autónoma e independiente, además de aprender a incorporarse en la sociedad.

Estas mismas funciones son puestas en marcha aun cuando algún integrante tenga alguna discapacidad o condición de vida. En estos casos, el apoyo brindado es prolongado y arduo, sobre todo en las primeras etapas de la vida, ya que al encontrarse con un diagnóstico que muchas veces no esperan, ni tampoco desean los padres, cambia considerablemente la dinámica familiar en torno a sus expectativas y las necesidades reales que tiene este nuevo integrante, al mismo tiempo que tienen que seguir con sus demás obligaciones.

Desde la primera infancia la cuidadora principal de un niño con síndrome de Down suele ser la madre, quien debería contar con el apoyo del padre, sin embargo, no siempre sucede de esta manera. Por diversas circunstancias de la vida es muy común la intervención cercana de otros familiares como abuelos, tíos e incluso de los mismos hermanos.

Existe evidencia del estudio acerca de los cuidadores informales, pero en su mayoría se han realizado entorno a los cuidadores de adultos mayores y existen pocos esfuerzos en la investigación en el ámbito de la discapacidad intelectual, siendo la principal causa genética del síndrome de Down. Además del desgaste en la salud del cuidador, por el tiempo y esfuerzo invertido en las atenciones prestadas, también existe el desgaste emocional, del cual muy poco se ha indagado.

Es importante abordar las consecuencias del cuidado otorgado a personas con síndrome de Down, siendo uno de sus efectos, la carga que pueden manifestar los cuidadores. Suele pensarse primero en el bienestar de la persona que requiere apoyo, olvidándose de que el



bienestar del cuidador también es fundamental, no sólo para ejecutar de mejor manera su labor, sino porque antes de ser cuidador, es persona, la cual tiene sus propias necesidades. Haciendo mención a estas necesidades, es fundamental que identifiquen su sentir respecto a su función como cuidador, para determinar si hay afectaciones o no en los diversos ámbitos de su vida.

La temática a investigar contribuirá a que se incremente el conocimiento actual que poseen los profesionales involucrados en la atención de personas con síndrome de Down, sin dejar de lado las necesidades emocionales de los familiares, especialmente los del cuidador principal, por lo tanto también beneficiará a la persona con síndrome de Down, ya que si el primero se encuentra en un estado de bienestar, será capaz también de fomentar ese estado y realizar cuidados pertinentes de forma más efectiva.

Describir el sentir de las familias con una persona con síndrome de Down debe de ser de interés para los profesionales dedicados a la salud mental para realizar intervenciones enfocadas a las personas con dicha condición. Partiendo de la comprensión de esto, los psicólogos pueden realizar posibles programas terapéuticos personalizados, ya que, aunque pudiese haber coincidencias, cada persona lo vive y afronta de manera distinta, éstos pueden servir de apoyo para los cuidadores e incluso familias afectadas con la carga, teniendo como objetivo mejorar su calidad de vida.

De igual manera beneficiará a los cuidadores que reciban apoyo a través de esos programas de intervención que se generen dependiendo de las necesidades que manifiesten, para brindarles una atención integral, no sólo a las personas con síndrome de Down, sino también a sus familias.

La presente investigación cubrirá un vacío de conocimiento, ya que hasta ahora se desconocen los niveles de carga subjetiva en los cuidadores informales de personas con síndrome de Down, por lo que se estudiará una muestra de la población del sur del estado de Veracruz.

### **1.3 Hipótesis**

El 60% de los cuidadores informales de personas con Síndrome de Down presenta niveles de carga alta de acuerdo con la Escala de Zarit.

### **1.4 Objetivo general**

Analizar si el 60% de los cuidadores informales de personas con Síndrome de Down presenta niveles de carga alta de acuerdo con la Escala de Zarit.

#### ***1.4.1 Objetivos específicos***

1. Realizar un acercamiento a la problemática y a las deficiencias en el conocimiento de la carga en cuidadores informales de personas con síndrome de Down.
2. Revisar la literatura y organizar la información acerca del nivel de conocimiento de la carga de los cuidadores informales de personas con síndrome de Down.
3. Determinar el enfoque de investigación, el tipo de estudio, la población y la muestra más adecuada para abordar empíricamente el problema.
4. Identificar a partir de los datos obtenidos el nivel de carga del cuidador informal mediante la Escala de Carga del Cuidador de Zarit.
5. Determinar las principales conclusiones a partir de los resultados obtenidos acerca de la carga de los cuidadores informales de personas con síndrome de Down y realizar algunas recomendaciones y futuras líneas de investigación.

## Capítulo 2. Marco teórico

### 2.1 Cuidadores

En el presente apartado se van a abordar todo lo relacionado con el cuidado, los antecedentes históricos de los cuidadores, así como como la definición del cuidador y los sistemas de cuidado de salud, las tareas que se realizan en el cuidado y ciertos aspectos positivos y negativos del cuidado en la persona que lo brinda.

#### *2.1.1 Antecedentes históricos de los cuidadores*

A través de la historia las actividades que llevan a satisfacer las necesidades de la vida diaria se han distribuido de acuerdo con las características tanto de hombres como de mujeres. Históricamente el cuidado ha sido vinculado con las funciones relacionadas con mantener la vida y el bienestar, lo que implica prácticas desde el cuidado cotidiano como la alimentación y la higiene, que han sido desarrolladas por la mujer en el hogar con su familia y con ella misma; hasta el procurar el bienestar a lo largo de las diversas etapas del ser humano.

Al conformarse las comunidades, este cuidado que había sido desarrollado por la mujer en su hogar, se expande a personas que no pertenecen exclusivamente a la familia.

A partir del cristianismo, existe una transformación en el concepto del cuidado, el cual estaba a cargo de las mujeres, ahora no sólo procuraban necesidades fisiológicas, sino también transmitían creencias. Llegado el siglo IV, representado por el hundimiento del imperio grecorromano, surgen las mujeres consagradas, quienes retoman los conocimientos del cuidado empleándolos al dedicarse a pobres y enfermos, función que no tenía remuneración sino era más bien un rol que asumían al servicio de la sociedad. Aunque en un comienzo ejercían únicamente en los monasterios, las mujeres consagradas podían realizar actividades curativas en la iglesia o el hospital; hasta que, con la llegada de San Vicente de Paul, esta vocación se enfrenta a un

cambio, ya que el servicio ahora se brinda fuera de las instalaciones eclesiásticas, donde los cuidados se pueden dedicar a personas pobres, instaladas en escuelas, dispensarios o en ambientes rurales, abriendo nuevos campos donde practicar el cuidado (Archury, 2006).

Hasta ese momento el cuidado no era una actividad remunerada, es a partir de la época del Renacimiento, donde se empiezan a realizar donativos, sin embargo, la mujer continuaba sin ser beneficiada social o monetariamente.

Archury (2006), aborda que, con la descentralización del poder político, hecho que inicia en Inglaterra y Francia, ocurre separación de la Iglesia y el Estado, y con esto, hay un mayor auge en las ciencias y en las leyes contra el clero; por lo que ya no se ubica únicamente a la mujer consagrada en el área de cuidados. Por otro lado, crece la medicina y con ello las tareas que se realizan, surgiendo la profesión de la enfermería, siendo el cuidado la función inicial de quienes la practicaban. No fue hasta la segunda guerra mundial donde se introduce al cuidado como un servicio remunerado.

Aunque el análisis del origen del cuidado está relacionado con las bases de la enfermería, la práctica del cuidado se convierte en un rol social, donde no sólo es ejercido por profesionales, de la misma manera, no solo está relacionado únicamente con el género. Ahora corresponde a la contribución pública y privada, así como la contribución de hombres y mujeres (Carrasco, et al., 2011).

### ***2.1.2 Definición de cuidador***

Ramos y Figueroa (2008), han denominado cuidador al individuo encargado del cuidado y atención por un periodo no definido, de personas con alguna enfermedad. Sin embargo, se ha abordado este concepto de una manera más amplia, donde no sólo se dirige a la enfermedad.

Da Silva (2009), menciona que el cuidador, sea cual sea su contexto o situación, es quien no sólo apoya, sino también acompaña a otra persona en un proceso, que, por lo general, es de enfermedad o discapacidad. También señala que sus tareas incluyen el estar al tanto de su estado físico y emocional, apoyarlo en sus necesidades básicas y actividades de la vida cotidiana y supervisar las conductas de la persona a su cargo, todo lo que llegue a necesitar para adaptarse a su condición de incapacidad o de deterioro, tanto físico como cognitivo, según sea el caso.

Por otro lado, el National Cancer Institute at the National Institutes of Health<sup>1</sup> (s.f.) coincide con que el cuidador, es aquella persona que asiste a otro individuo que necesita ayuda para cuidar de sí, por ejemplo, niños, ancianos, o pacientes con enfermedades crónicas o en condición de discapacidad. Y aborda que quienes puede desempeñar ese papel, son los profesionales de la salud, amigos, familiares, trabajadores sociales o miembros de organizaciones religiosas que prestan ayuda en diversos ambientes como el hogar, en el hospital o algún otro entorno de asistencia sanitaria.

Estas definiciones permiten tener un panorama más amplio de quiénes y en qué situaciones se realiza el cuidado, sin embargo, se irá profundizando este concepto más adelante.

### ***2.1.3 Sistema formal e informal del cuidado de la salud***

Gálvez y Matamala (2003) señalan que el Sistema Global de Cuidado de la Salud actúa en dos ámbitos en la sociedad: el sistema institucional o formal, que a su vez está conformado por dos subsistemas el público y el privado; y el sistema doméstico o informal de cuidado de la salud, que se realiza en el interior de los hogares (Como se citó en Ramos & Figueroa, 2008).

El Sistema Institucional es aquel que abarca el ámbito laboral o profesional, es decir, reciben una remuneración los que desempeñan la labor del cuidado en sus respectivos ámbitos de

---

<sup>1</sup> Traducción en español: Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU

desempeño, tanto en las instituciones de salud pública pero también en las privadas. Mientras que el sistema informal es una actividad no remunerada desempeñando un papel de procurar la salud de quien recibe los cuidados, sin recibir algún tipo de beneficio o apoyo por parte de instituciones o la sociedad e incluso la misma familia.

#### ***2.1.4 Modelos de relación entre el sistema formal e informal***

Ramos y Figueroa (2008) proponen diversos modelos teóricos sobre la relación que existe entre el sistema formal e informal y se enlistan a continuación.

- El modelo de complementariedad o de especificidad de tareas. En este se plantea que ambos sistemas brindan distintos tipos de cuidados.
- El modelo de sustitución o jerárquico compensatorio. Consiste en que cada sistema interviene en la tarea del cuidado cuando otra fuente, la que debería ser prioritaria, no está disponible. Por ejemplo, en el caso de los ancianos, la familia es quien se encarga de los cuidados, cuando pueden ejercerlo, lo realizan los amigos, vecinos y alguna organización formal, que es el último recurso.
- El modelo holístico. Hay una relación estrecha entre los sistemas formales e informales.
- El modelo del cuidador como recurso. En este caso el sistema formal se involucra al ayudar a la persona que necesita el cuidado, sin embargo, el bienestar como cuidador es ignorado.
- El modelo de cuidador como cliente. En el caso de los servicios sanitarios y sociales, es importante para los profesionales, prestarle atención tanto al cuidador como a la persona receptora del cuidado. El bienestar del cuidador es tomado en

cuenta, e incluso, se llega a reconocer que no siempre coincide el bienestar de la persona cuidada con la del cuidador.

### **2.1.5 Tipos de cuidadores**

Habiendo mencionado anteriormente los sistemas del cuidado de la salud se han identificado dos tipos de cuidadores en esta área, los cuidadores formales que se ubican dentro del Sistema Institucional, y los llamados informales, que pertenecen al Sistema Doméstico de Cuidado de la Salud (Ramos & Figueroa, 2008).

**Cuidador formal.** Es quien se encarga de brindar servicios de atención profesional en el área de la salud. Las características enunciadas por Ramos y Figueroa (2008), de estos cuidadores son las siguientes:

- Prestan sus servicios en instituciones de salud públicas o privadas (hospitales o clínicas) y organismos de asistencia social.
- Son personas con las competencias requeridas, certificadas para cumplir esa función por instituciones educativas oficiales.
- Reciben remuneración por prestar su servicio.
- Siguen una planificación sanitaria o de servicios sociales.
- Por su actuación profesional, tienen responsabilidad civil.
- Pueden estar asociados a colegios, sindicatos, asociaciones profesionales, etcétera.

**Cuidadores informales.** A este tipo de cuidador también se le puede llamar cuidador primario, informal o principal. Según diversos autores Da Silva, 2009; García et al., 2004; Ramos & Figueroa, 2008, estos cuidadores se caracterizan por:

- Prestar atención a la persona receptora del cuidado dentro del hogar, no en el hospital o centro de salud.

- No recibir remuneración económica alguna por el cuidado que ofrecen.
- Suele existir una relación emocional y suele ser algún familiar a quien se cuida.
- Su escolaridad es media-baja.
- Regularmente son mayores de 50 años.
- Con gran frecuencia son mujeres (esposa, hija o nuera).
- Realizan actividades de cuidado que implican una presencia y dedicación casi de tiempo completo.
- Probablemente la persona no está preparada o capacitada para prestar los cuidados
- Con mucha frecuencia reciben escaso apoyo social por parte del resto de la familia.
- Sus funciones suelen enfocarse en el apoyo en actividades cotidianas como la alimentación y el aseo, también médicas, como en curaciones, proporcionar la medicación y en actividades administrativas, como en la realización de trámites legales y administrarse económicamente.
- Toman la decisión de ser cuidadores informales, debido a las circunstancias, especialmente por la presión familiar, y no tanto por una decisión tomada de forma voluntaria y conscientemente.

### ***2.1.6 Tareas del cuidador informal***

Es difícil delimitar el cuidado respecto al qué se hace, a quién, dónde y cuánto tiempo. Ha sido ampliamente investigado el cuidador de la persona dependiente, principalmente mayores; sin embargo, el cuidado informal ocurre en todas las edades y para una amplia gama de condiciones. Además de la enfermedad, ya sea crónica o aguda, alguna discapacidad, sufrir algún accidente u hospitalización, e incluso, la limitada autonomía de los niños, constituyen algunas



circunstancias en las que se pueden necesitar cuidados. En este sentido, podemos llegar a ser beneficiarios del cuidado informal en algún momento de nuestras vidas o también ejerceremos las tareas de los cuidadores (García, et al., 2004).

Los distintos tipos de cuidados (García, et al., 2004; López, 2016; Ramos & Figueroa, 2008), que generalmente se otorgan a la persona que lo necesita pueden ser agrupados en:

- Cuidados sanitarios. Relacionados con la atención física de la persona, que consiste en ayudarla con tareas como vestirse, comer, asearse, control de esfínteres, entre otras.
- Cuidado instrumental. Se facilita la relación de la persona con el entorno, apoyándole en las actividades que no pudiera realizar por sí sola, como limpiar, planchar, comprar, utilizar electrodomésticos, realizar reparaciones, controlar la toma de medicamentos, manejar el dinero y sus bienes, manipular materiales, objetos, etcétera.
- Acompañamiento y vigilancia. Se acompaña a la persona para salir del hogar, realizar visitas, el transportarlo a citas médicas o estudios que necesite, por mencionar algunas situaciones.
- Apoyo emocional y social. Brindarle escucha, comprensión, afecto, tolerancia, y también, ser un vínculo en las relaciones interpersonales con las otras personas que le rodean.

### ***2.1.7 Aspectos positivos del cuidado en el cuidador informal.***

El cuidado informal no conlleva únicamente repercusiones negativas, contrariamente a lo que se puede deducir, sino que también en determinadas circunstancias es compatible con aspectos positivos. Es cierto que los factores beneficiosos han sido poco explorados en la

literatura, sin embargo, los hay y son significativos en el proceso del cuidado (Schulz, et al., 1990).

Suelen haber satisfacciones del cuidado, como la acumulación de mejoras diarias durante la prestación del cuidado, que pueden evocar alegría, placer o afirmación al cuidador. Esto le permite al cuidador, tener confirmaciones periódicas de que lo que hace o siente como cuidador le causa satisfacción, les hace sentirse útiles e incluso, a menudo consideran que contribuye a su autoestima. Les permite mejorar las relaciones entre cuidadores y quienes reciben el cuidado, no solamente puede proporcionar compañía a los cuidadores, sino también disfrutar del tiempo que pasan juntos y sentirse cercano a la persona, debido a la ayuda prestada (Lewton, et al., 1989; Schulz, et al., 1990).

De igual manera, se aprenden habilidades implicadas en el cuidado. Velar por alguien también puede resultar una prueba de fortaleza mental, de equilibrio afectivo, resistencia física, flexibilidad familiar y de resiliencia personal; de esta forma al atender a alguien que lo necesita, también se va convirtiendo en un camino para encontrar el bienestar propio (Hurtado-Vega, 2021).

### ***2.1.8 Aspectos negativos del cuidado en el cuidador informal***

El trabajo que diariamente realizan los cuidadores informales, si bien tiene consecuencias positivas de diferentes tipos, tal y como se mencionaba en el apartado previo, frecuentemente llega a traer consigo tensiones, frustraciones y dificultades en distintos ámbitos de la vida.

El enfocarse arduamente en las tareas del cuidado, se traduce también, por ejemplo, en la restricción de la vida social, ya que se hay menos posibilidades de salir y llegar a relacionarse con amigos, familiares, vecinos. Existe poco tiempo incluso para el propio cuidado, para poder

dirigirlo a otras responsabilidades o simplemente para disponer con libertad de él (García, et al., 2004).

En el caso de ser un cuidador único, sin recibir apoyo de la familia y el tener la percepción de que su labor no es reconocida por los miembros de esta, podría favorecer el hecho de que se presenten sentimientos de culpa, ira, dolor y como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional (Archury, et al., 2011).

Estas repercusiones que implica el cuidado de personas han sido conceptualizadas con el término de carga o sobrecarga, la que se define como el grado en que la persona que brinda el cuidado percibe que esta tarea ha influido de forma negativa sobre diversos aspectos de su salud, vida social, personal, familiar, laboral y económica. Engloba desde las actitudes y emociones hasta los cambios que se realizan en los diversos aspectos de la vida del cuidador, este concepto se profundizará más adelante.

Ramos y Figueroa (2008) señalan que, al describir las consecuencias del cuidado en el cuidador, es importante también mencionar que existe la posibilidad de que pueda desarrollar agotamiento intenso, conocido como Síndrome de *Burnout* o específicamente cuando se origina por el cuidado, Síndrome del cuidador quemado, como se le denomina en la literatura actual. Se caracteriza este síndrome por sensaciones de irritabilidad y pérdida de energía física, baja autoestima, el no sentirse eficiente y sentirse indefenso ante las situaciones de cuidado. Si estas situaciones persisten, es muy probable que se desarrolle este agotamiento con una sobrecarga física y emocional que algunas veces puede terminar en el abandono de la actividad del cuidado (Giraldo, et al., 2018).

A pesar de estos efectos, el Síndrome de Burnout o cuidador quemado suele pasar desapercibido y se puede reconocer fácilmente en otra persona, pero no en sí mismo. Los

cuidadores piensan que reconocer ante los demás las situaciones de estrés significarían admitir que no son competentes, y además de los sentimientos ya mencionados, se le añadiría la pérdida de autoestima.

Así como los altos niveles de estrés que se ven sometidos los cuidadores afectan sus esferas físicas y psicológicas, también pueden tener un impacto negativo en el cuidado que prestan.

## **2.2 Síndrome de Down**

En el siguiente apartado se definirá el síndrome de Down, se abordará la etiología de esta condición; se describirán sus características, así como las diversas intervenciones que se pueden realizar a lo largo de la vida de la persona y, por último, se señala el papel que desempeñan tanto la familia, la escuela y la sociedad alrededor de las personas con este síndrome.

### **2.2.1 Definición**

El significado del término síndrome de Down ha tenido un recorrido histórico cambiante. En la actualidad la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 11, 2021<sup>2</sup>) hace referencia al síndrome de Down en su apartado de Anomalías del desarrollo prenatal, incluyéndolo dentro de las Anomalías cromosómicas, con exclusión de las mutaciones genéticas; de modo que, define la Trisomía 21 completa como una anomalía cromosómica que se caracteriza por la presencia de una tercera copia ya sea total o parcial del cromosoma 21 y entre sus manifestaciones clínicas se encuentran la deficiencia intelectual variable, hipotonía muscular y laxitud articular.

Según otro de los referentes internacionales dedicados a la clasificación de trastornos y enfermedades como lo es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM V, 2013) el síndrome de Down se encuentra dentro de los Trastornos del Desarrollo Neurológico,

---

<sup>2</sup> CIE-11 versión en línea. Esta herramienta permite recuperar conceptos mediante la búsqueda de términos, anatomía o cualquier otro elemento modelo que se encuentra en el contenido de la CIE-11

es un síndrome o afección genética caracterizado por estar asociado a la discapacidad intelectual. Es decir, además del fenotipo característico del síndrome de Down, también se involucran limitaciones en el funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los diversos aspectos de la vida cotidiana.

### ***2.2.2 Etiología***

Es el trastorno cromosómico genético y la principal causa de discapacidad intelectual de origen genético en todo el mundo (Díaz, et al., 2016).

Como ya se ha mencionado, la causa del síndrome de Down es la presencia de un cromosoma extra en las células del individuo. Para que esto ocurra se dan una serie de mecanismos complejos a nivel celular.

Todas las células que conforman al ser humano, a excepción de las sexuales, contienen 46 cromosomas, que se agrupan en 23 pares, del 1 al 22 son los autosomas. El par 23 sería el par sexual, cada uno de los padres aporta la mitad de la información. Durante la fecundación, la unión de las dos mitades conforma la cantidad total de información genética por lo que el cigoto recupera de nuevo los 46 cromosomas repartidos en 23 pares. A partir de aquí, habrá divisiones celulares continuas en donde puede ocurrir un error que altera la disyunción o separación de los cromosomas (Loeches, et al., 1991).

En el caso concreto del síndrome de Down, se observa que el par 21 no se separa, dando lugar a un par trisómico, es decir, tres cromosomas en lugar de dos.

Desde el punto de vista genético, tres son las condiciones en las que se presenta esta alteración causante del síndrome de Down: la trisomía regular, la trisomía en mosaico y la trisomía por translocación. A continuación, se presenta una breve descripción de estos tipos de síndrome de Down por diversos autores.

**Trisomía 21 regular o libre (no disyunción).** La National Down Syndrome Society<sup>3</sup> (NDSS, s.f.) menciona que el síndrome de Down es causado en su mayoría por un error en la división celular, denominado “no disyunción”. Un par de cromosomas 21 en el espermatozoide o en el óvulo no se separan adecuadamente, por lo tanto, la no disyunción da como resultado un embrión con tres copias del cromosoma 21, al irse desarrollando el embrión, el cromosoma extra se replica en todas las células del cuerpo. La trisomía 21 regular o libre es la causa de aproximadamente el 95% de los casos de síndrome de Down.

Kaminker y Armando (2008), definen a la trisomía 21 libre como la existencia de tres copias libres del cromosoma 21 en lugar de las dos normales y señalan que esto sucede en función de la edad materna, ya que en el 95% de los casos, mediante estudios de ADN se ha determinado que el cromosoma 21 extra es de origen materno, es decir, el óvulo contendría dos copias del cromosoma 21 y la tercera copia la aporta el espermatozoide; esto ocurre con más frecuencia en las edades maternas avanzadas de 35 años en adelante.

**Translocación.** La translocación ocurre cuando un fragmento del cromosoma se adhiere a otro cromosoma. La translocación Robertsoniana (TR) representa la fusión entre 2 cromosomas acrocéntricos, es decir, entre los cromosomas 13, 14, 15, 21 y 22; en el caso del síndrome de Down una copia del cromosoma 21 se encuentra traslocada con otro cromosoma, que es frecuentemente el 14 (Gómez-Valencia, et al., 2011). Esto sucede en aproximadamente 4% de las personas con Síndrome de Down (NDSS, s.f.).

A diferencia de la trisomía 21 regular, la edad de la madre no es un factor que influye para que ocurra, en este caso, las causas son distintas “las translocaciones pueden ser de origen

---

<sup>3</sup> Traducción en español: Sociedad Nacional de Síndrome de Down

familiar (alguno de los padres la porta en forma balanceada) en alrededor del 50% de los casos o de ‘novo’ es decir no heredadas” (Kaminker & Armando, 2008, p. 252).

**Mosaicismo.** Mosaico significa mezcla o combinación. La trisomía 21 mosaico ocurre cuando algunas células contienen los 46 cromosomas habituales y otras que contienen 47. Esas células con 47 cromosomas tienen el cromosoma 21 adicional. El mosaicismo es la forma menos común de síndrome de Down y representa el 1% de los casos.

Los mosaicismos de trisomía 21 pueden tener dos orígenes (Kaminker & Armando, 2008): meióticos y mitóticos. En el origen meiótico la concepción fue trisómica, pero durante la división celular posterior se da una línea celular que pierde la copia extra del cromosoma 21. Mientras que en el origen mitótico la concepción es cromosómicamente normal, pero en alguna de las divisiones celulares siguientes ocurre la no disyunción y se crea la línea trisómica.

En 2014, Papavassiliou et al., mencionaron que las manifestaciones clínicas del mosaicismo para la trisomía 21 son bastante variables ya que van desde un fenotipo que se compara al de las personas que tienen trisomía 21 sin mosaico, a un fenotipo casi parecido a las personas sin trisomía 21; sin embargo, esta relación no ha sido observada en todos los rasgos característicos del síndrome de Down.

Por otro lado, haciendo referencia también al desarrollo mental, González et al. (1998) señalaron que “en general, se puede considerar que mientras menor sea el porcentaje de células trisómicas, son menores las manifestaciones fenotípicas y el desarrollo intelectual se encuentra menos afectado” (p. 221).

Independientemente del tipo de síndrome de Down que pueda tener la persona, al contar con este fragmento adicional del cromosoma 21 se altera el curso del desarrollo y causa las características asociadas con el síndrome de Down.

Hasta ahora la causa exacta del por qué esto sucede no ha sido descubierta. No hay un vínculo con algún factor ambiental o con algo que los padres hicieron o dejaron de hacer.

Aunque muchos factores se han considerado posibles causas, la edad de la madre es el factor más discutido, ya que cuantos más años tiene la madre, más posibilidades hay de tener un hijo con síndrome de Down, sobre todo a partir de los 35 años; esto se atribuye al envejecimiento de los óvulos puesto que tienen mayor riesgo de división cromosómica inadecuada. Sin embargo, la mayoría de los bebés con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años y se debe a que hay muchos más nacimientos entre mujeres más jóvenes (National Down Syndrome Congress [NDSC], 2020).

Otro de los factores que hacen más frecuente la aparición del síndrome de Down son los antecedentes, por el haber tenido ya un hijo con síndrome de Down, el riesgo se incrementa (Borrel & Séres, 2016). También sucede que puede haber un origen de carácter familiar, como se mencionó anteriormente en la trisomía por traslocación, donde uno de los padres puede ser portador y las probabilidades de tener nuevamente un hijo con síndrome de Down pueden aumentar; por esto es necesario hacer estudios para detectar el riesgo de repetición en la pareja.

### ***2.2.3 Características del síndrome de Down***

A pesar de que se dan grandes diferencias individuales entre las personas con síndrome de Down, comparten ciertas características físicas y cognitivas las cuales se describen en el siguiente apartado. También se mencionan las enfermedades a las que son más propensos de padecer y las características generales de su personalidad.



**Características físicas y enfermedades asociadas.** Las personas con síndrome de Down comparten características en común, pero esto no quiere decir que son iguales, cada persona es única con necesidades peculiares.

A continuación de acuerdo con Cunningham (2006), se enlistan los principales signos observados desde el nacimiento, los cuales se utilizaban para realizar el diagnóstico antes del descubrimiento del cromosoma extra. Al menos en el 50% de los bebés con síndrome de Down, y por lo general, entre el 60% y 80% se suele observar la mayoría de estos rasgos. Hay muy pocos casos en los que los signos están presentes pero la trisomía no se encuentra en la prueba cromosómica. Los niños y adultos con síndrome de Down tienen un aspecto definido, sin embargo, no todas las personas tienen las mismas características. Algunas de las características físicas más comunes del síndrome de Down son las siguientes:

- Párpados inclinados hacia arriba (fisura palpebral).
- Manchas de Brushfield que son pequeñas manchas blancas en el borde del iris.
- Cara con apariencia aplanada.
- La cabeza suele ser más pequeña que el promedio.
- Orejas pequeñas o con forma inusual.
- Boca con apariencia pequeña, labios delgados y lengua protuberante, sobresale debido al espacio bucal más pequeño.
- Cuello corto.
- Las piernas y brazos suelen ser cortos en comparación con la longitud del torso.
- Las manos suelen ser anchas y planas, los dedos cortos.
- Los pies tienden a ser anchos y los dedos cortos.

- En el caso de los genitales en hombres, el tamaño del pene suele ser pequeño y el volumen de los testículos menor al promedio.
- El bebé puede tener un tono muscular deficiente(hipotonía) y flacidez en el momento del nacimiento: se suma la tendencia a la falta de articulaciones (hiperflexibilidad). La hipotonía puede mejorar con la edad, aunque también puede seguir afectando a la persona en alguna medida en el transcurso de su vida.
- Su estatura puede ser promedio, pero, suelen crecer más lentamente y son más bajos que los niños de su misma edad.
- Tendencia la obesidad ligera o moderada.

Las personas con síndrome de Down tienen más riesgo de padecer determinados problemas de salud en diversos órganos y sistemas. En el caso del sistema inmune, presentan diversas anomalías, por lo tanto, tienen un mayor riesgo a presentar trastornos autoinmunitarios o enfermedades infecciosas como la neumonía.

En comparación con la población general, tienen una mayor probabilidad de desarrollar leucemia. Los trastornos del sueño, como la apnea son bastante comunes y va incrementando la probabilidad de padecerlos con la edad, por otro lado, están los problemas auditivos o pérdidas de audición en uno o ambos oídos. En el caso de la visión, el estrabismo es un problema común, el nistagmo, que es el movimiento ocular rápido de un lado a otro causado por la falta de control de los músculos del ojo; miopía y cataratas son algunas de las afecciones frecuentes.

Existe una mayor tendencia a la obesidad desde los primeros años de vida en comparación con la población en general, lo que a su vez podría tener otros problemas de salud asociados a esta enfermedad como problemas digestivos, tensión en articulaciones, entre otros.

Entre los problemas endocrinos se encuentran los trastornos de la tiroides como el hipotiroidismo. Mientras que en los del Sistema digestivo se pueden presentar la enfermedad celíaca, que es la condición genética que causa intolerancia al gluten; diabetes, que es más común en niños con síndrome de Down; y problemas digestivos como obstrucción gastrointestinal, entre otros más.

Aproximadamente un 30 y 60% de los bebés con síndrome de Down (Cunningham, 2006) manifiestan algún tipo de defecto en el corazón. Algunos leves, no afectan el desarrollo del niño, mientras que otros requieren cirugías mayores e incluso podrían ser inoperables. Otro de los riesgos mayores que corren es la demencia, hay probabilidades elevadas de que padezcan Alzheimer. Hay más probabilidades de sufrir trastornos de las encías, problemas dentales. Problemas ortopédicos, de la columna; problemas de la piel y la circulación.

Es necesario que haya revisiones de rutina para que el tratamiento a sus distintos padecimientos se lleve a cabo de forma oportuna, para que puedan mantener un estilo de vida saludable.

**Características cognitivas.** Otra de las características que definen al síndrome de Down es la discapacidad intelectual. Según el DSM V (2013) la discapacidad intelectual se caracteriza por un déficit de las capacidades mentales, como lo son el razonamiento, el juicio, la resolución de problemas, la planificación, el lenguaje abstracto y la planificación; lo que a su vez produce deficiencias en el funcionamiento adaptativo. La clasificación que señala el DSM V es discapacidad leve, moderada, grave y profunda.

La mayoría tiene una discapacidad ligera o moderada (Perpiñán, 2018), algunos una discapacidad psíquica leve y pocos una discapacidad intelectual grave o profunda con una

distribución que se acerca mucho a la campana de Gauss, pero estaría desplazada respecto a la población general.

Las personas con síndrome de Down tipo mosaico, al presentar un número de cromosomas trisómicos menor, pueden presentar también una menor discapacidad intelectual, con un CI cercano a la normalidad. En el caso contrario, las personas que pudiesen manifestar una deficiencia grave pueden presentarla debido a la asociación de una patología neurológica o porque la persona se encuentra aislada y privada de toda enseñanza académica (Troncoso & del Cerro, 2005).

Debido a esto se ven afectadas en la discapacidad intelectual diversas habilidades cognitivas que a su vez están involucradas en la producción del aprendizaje. Perpiñán (2018) destaca la percepción, atención, memoria, imitación y el razonamiento. A continuación, se abordarán las principales características de estos procesos mentales en personas con síndrome de Down descritas por esta autora.

Al hablar de la percepción se debe tomar en cuenta, como se mencionó en el apartado de características físicas y enfermedades asociadas, los individuos presentan comúnmente alteraciones en la visión y la audición por lo que la discriminación visual o auditiva podría afectarse. Una particularidad es que tienen mayores dificultades en el procesamiento de la información auditiva que visual, por ello se observan problemas para decodificar los estímulos auditivos en forma de secuencia.

Esto a su vez afecta directamente al lenguaje oral al haber limitaciones en la comprensión de instrucciones o frases más elaboradas.

Por otra parte, suelen tener dificultad de mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados aunado a esto, son más vulnerables a la fatiga; se distraen fácilmente ante estímulos novedosos y les resulta complicado prestar atención a varios estímulos a la vez.

Presentan dificultades en la memoria a corto plazo, al recibirla y procesarla; también en la memoria a largo plazo para almacenar y recordar datos o conceptos que parecían ya aprendidos. En cuanto a la memoria procedimental, no está tan afectada ya que se les facilita aprender habilidades para la vida diaria, esto lo logran con una gran cantidad de ensayos.

Uno de los procesos cognitivos que es un gran recurso para su aprendizaje es la imitación. Las personas con síndrome de Down imitan con facilidad acciones, gestos y sonidos, incluso aunque no tengan comprensión de lo que significan.

El razonamiento es un proceso cognitivo que involucra la elaboración de respuestas motoras y mentales más complejas, como la simbolización, la abstracción, el uso de conceptos, operaciones matemáticas, la resolución de problemas, entre otros. Un individuo con trisomía 21 manifiesta dificultades en el razonamiento como seguir procesos de razonamiento lógico donde llegue a conclusiones a partir de la comparación o análisis de diversas realidades y varios estímulos, así mismo tomar decisiones adaptadas según los requerimientos del entorno, tareas que involucren el razonamiento espacial, actividades aritméticas, planificar acciones, generalizar aprendizajes y aplicar sus conocimientos o habilidades.

En cuanto al lenguaje, tienen un mejor nivel del lenguaje comprensivo que expresivo, sin embargo, presentan dificultades en ambos tipos. En el caso de la expresión les resulta complicado dar respuestas verbales y por ello suelen apoyarse en gestos u onomatopeyas, además utilizan con frecuencia respuestas sencillas o estereotipadas.

Estas características cognitivas no determinan una evolución exactamente igual en todas las personas con síndrome de Down, ya que se relacionan las condiciones genéticas, pero también las ambientales para el desarrollo de cada uno esos procesos mentales en los individuos con dicha condición. Es importante resaltar que la intervención ambiental produce mejoras significativas incluso en una afección genética como lo es el síndrome de Down.

**Características de personalidad y sociabilidad.** Los estereotipos son un problema que se manifiesta en cualquier condición físicamente observable, como lo es el síndrome de Down, y muchas personas incluidos profesionales, investigadores y escritores los mantienen. Hay muchas descripciones de los estereotipos que se le atribuyen a este síndrome que incluso se contradicen, por ejemplo, se dice que se supone deben ser agradables, gentiles, dóciles, extrovertidos y cariñosos, pero a la vez traviosos, tercos.

Algunos trabajos han sugerido que hasta un 60% de los adolescentes con síndrome de Down se vuelven menos sociables. Del 70 al 80 % de los niños y adultos son descritos como obstinados por sus cuidadores, esto mucho más que los niños y adultos sin la trisomía 21, sin embargo, no siempre se tiene claro lo que la gente quiere decir con terquedad, en muchos casos el niño puede parecer terco porque no entiende lo que se le pide, ya que las instrucciones son demasiado complejas (Cunnigham, 2006).

Aunque pudieran tomarse como características de personalidad las anteriormente mencionadas, se debe tener presente que se dan por la combinación de rasgos heredados y por la influencia del ambiente, no son permanentes, pueden cambiar. Además, los niveles de desarrollo de la persona y sus experiencias juegan un papel importante en el desarrollo de la personalidad.

Flores y Ruiz (2006), señalan que, aunque tradicionalmente se describía a las personas con síndrome de Down como cariñosas, sucede que, sin una intervención sistemática el nivel de

interacción social sería bajo; sin embargo, alcanzan un buen nivel de adaptación social, mostrando una imagen social favorable en comparación con otras deficiencias.

Si en su niñez y juventud se les entrena constantemente y de manera sistematizada, pueden llegar a participar con regularidad en actos sociales y recreativos de forma autónoma.

#### ***2.2.4 Intervenciones***

El síndrome de Down no tiene cura, sin embargo, brindar atención especializada desde una edad temprana puede mejorar habilidades. No existe un tratamiento único dependen de las necesidades físicas e intelectuales de cada individuo, las personas con síndrome de Down requieren atención de un grupo de profesionales de la salud. A continuación, se presentan las principales intervenciones de las que se pueden beneficiar las personas con esa condición en las distintas etapas del desarrollo.

**Estimulación Temprana.** Moreno-Vivot (2012), expresa que la estimulación temprana es un excelente momento para que los padres y niños se acerquen. Tiene un impacto positivo en el desarrollo integral de los niños con síndrome de Down, promoviendo su autonomía y mejorando su adaptación al entorno, consiguiendo que adquieran habilidades y conductas que propicien su inclusión social.

Los bebés con síndrome de Down deben ser incorporados en programas de estimulación temprana a cargo de profesionales con experiencia y conocimiento del síndrome de Down, donde además debe ser incorporada la familia.

**Intervención física.** El desarrollo psicomotor se conforma por una serie de aprendizajes que el niño adquiere por medio del movimiento. En el caso de los niños con síndrome de Down, se caracteriza el desarrollo psicomotor por un retraso en la adquisición de ítems motores, tanto de motricidad fina como de la gruesa, también en el control visual, la velocidad y el equilibrio. Las

características físicas que justifican este retraso son el tono muscular más bajo, fuerza muscular disminuida y extremidades superiores e inferiores más cortas. Por esta razón, debe haber una intervención fisioterapéutica preventiva para acelerar el desarrollo (Buzunáriz & García, 2008).

**Tratamientos médicos.** Fomentar e impulsar la salud en toda la población es un objetivo importante de toda sociedad. Por lo que el cumplimiento de este objetivo involucra a la población de personas con síndrome de Down.

Los niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down necesitan la misma atención médica de rutina que las personas que no tienen este síndrome. Cada persona es única, por lo tanto, la intervención dependerá de sus necesidades particulares, a su vez, cada etapa de desarrollo puede manifestar diferentes afecciones.

No existe cura para el síndrome de Down. Lo mejor que la ciencia médica puede ofrecer actualmente es tratar algunas de las patologías existentes; pero con muy pocas excepciones estos tratamientos no son específicos para el síndrome de Down, son utilizados para tratar a la población general que padecen trastornos similares. Como ya se mencionó anteriormente, las personas con síndrome de Down corren mayor riesgo de desarrollar determinadas enfermedades y problemas de salud, que las que no tienen el síndrome. Muchas de ellas requieren de la atención de forma inmediata al nacer, tratamientos ocasionales o a largo plazo.

Pérez (2014), aborda las siguientes recomendaciones para realizar actuaciones preventivas o contar diagnóstico temprano que encamine el seguimiento clínico posterior en el caso de las enfermedades asociadas al síndrome de Down:

- Realizar un ecocardiograma durante los primeros meses de vida y a los 18 años para diagnosticar posibles anomalías cardíacas.



- Realizar exámenes oftalmológicos tanto en el primer año de vida, y después cada dos años.
- Planificar revisiones odontológicas y tener pautas preventivas de higiene.
- Realizar estudios de la función tiroidea desde edades iniciales.
- Cribado de trastornos auditivos.
- Detección y anomalías oculares y de la visión.

El conocer las enfermedades asociadas comúnmente con el síndrome de Down permite elaborar estrategias de prevención y terapéuticas, lo que ha demostrado gran valor en la calidad de vida y prolongación de la misma (Rondal & Rasore, 2007).

**Intervención del lenguaje.** Al disponerse la información sobre el desarrollo del lenguaje en las personas con síndrome de Down y de sus dificultades, resulta de gran ayuda para dirigir el trabajo de terapeutas y profesores para ayudarles a mejorar sus habilidades de comunicación y usar el lenguaje de manera más eficiente. Rondal (2006), señala que se tiene una necesidad de intervención sobre el lenguaje adaptada a la edad y considerando las necesidades de comunicación de cada individuo.

Es importante resaltar que hasta en la vida adulta se puede continuar mejorando ciertos aspectos del lenguaje, no sólo es posible, sino también necesario. Esto podría proporcionar una forma de reducir la velocidad del deterioro del lenguaje en la etapa temprana de la enfermedad del Alzheimer en algunas personas con síndrome de Down (Rondal y Rasore, 2007).

**Intervención emocional.** Se suele dar preferencia a la salud física y a los tratamientos rehabilitadores que a la salud mental de personas con esta condición. La intervención emocional se puede abordar desde el área clínica como desde el área educativa. En el área clínica, aunque es poco frecuente que se realice el tratamiento psicoterapéutico para personas con síndrome de

Down (Garvia, 2010), se puede acudir a un profesional de la salud mental para que se le apoye en el manejo de sus emociones y el desarrollo de habilidades interpersonales, entre otras cuestiones, como un duelo, estrés e incluso depresión.

Gallart (2005), señala que durante mucho tiempo se creyó que las personas con síndrome de Down no eran candidatas para la psicoterapia debido a sus dificultades en la comunicación, sin embargo, se ha demostrado que la psicoterapia es una herramienta importante en el tratamiento de la depresión de esta población, independientemente de la edad.

En el ámbito escolar también se realizan ciertas intervenciones. En las escuelas pueden llegar a implementar programas de educación emocional, donde se desarrollen conocimientos y habilidades sobre las emociones, con el fin de capacitar a las personas para afrontar los retos que se presenten en la vida diaria, buscando aumentar el bienestar personal y social (Ruiz et al., 2009).

**Intervención conductual.** Esta intervención se dirige en primera instancia al establecimiento de conductas adecuadas y en la corrección de las que no lo son. Estos comportamientos se presentan en la edad infantil mayormente, por lo tanto, hacia esta etapa se dirigen las medidas preventivas y de intervención. Sin embargo, también es importante el abordaje en la etapa adolescente y adulta.

Ruiz (2015), propone unos posibles pasos para abordar las conductas inadecuadas: fomento de las conductas deseables, consecuencias naturales, corrección de conductas inadecuadas sin utilizar el castigo, modificación de conducta y análisis funcional de la conducta.

En este ámbito el papel de la familia es primordial, con el apoyo de profesionales como psicólogos que ayuden al niño a lidiar con las dificultades de la vida cotidiana y a desarrollar su máximo potencial.

**Terapia ocupacional.** Los terapeutas ocupacionales trabajan para descubrir y potenciar las capacidades individuales, en este caso, de la persona con síndrome de Down, para que pueda alcanzar un nivel óptimo de funcionamiento en el hogar, la escuela y en un futuro trabajo, logrando obtener un nivel de autonomía e independencia que les permita mejorar su calidad de vida. Existe una especialidad dentro de la terapia ocupacional, que es la pediátrica, es decir, incluso los niños se pueden beneficiar de esta intervención. Las terapeutas ocupacionales se encuentran capacitados para planear e implementar actividades donde los niños puedan asumir riesgos cada vez mayores para el desarrollo de sus destrezas y poder guiar a la familia e incluso a los profesionales que trabajan con los niños, tal es el caso de los maestros; para que el trabajo que se realiza directamente en la intervención pueda transferirse a la vida cotidiana del niño (Pérez, 2016).

Este tipo de terapia les enseña habilidades tanto para su cuidado personal que van desde comer, vestirse hasta usar una computadora; también para desarrollar habilidades que pudiesen poner en práctica en un futuro laboral.

### ***2.2.5 El papel de la familia***

La familia es el cimiento donde se genera gran parte de las posibilidades del desarrollo humano, tenga o no tenga una necesidad diferente.

Como bien señala Cunninham (2006), el mejor lugar para un niño con discapacidad es una familia que le brinde un ambiente cohesivo y afectuoso, pero debería formar parte de la familia, participando en ella, y no siendo solamente un receptor de la ayuda familiar.

El nacimiento de un hijo es un cambio importante en la dinámica familiar, suelen crearse expectativas de lo que será y al conocer el diagnóstico surgen muchas emociones y sentimientos ante esta situación desconocida.

Peralta y Arellano (2010), hacen referencia acerca de las reacciones que presentan los padres y la familia ante la llegada de un hijo con síndrome de Down y mencionan que los tienden a recibir con sorpresa, confusión, e incluso, sentimientos de tristeza, rabia y dolor.

Estas sensaciones de malestar de cada miembro se relacionan con sus características personales, sus habilidades para afrontar el estrés o las habilidades para solucionar problemas, además de retos sociales como el aislamiento y el estigma que sigue existiendo ante el síndrome de Down.

Sin embargo, actualmente, la perspectiva sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad se ha modificado de manera favorable, ya que se impulsa desde la Psicología positiva, una visión centrada también en la resiliencia y en los posibles beneficios que puede generar en aquellos que le rodean. Aún con el abandono de visiones únicamente negativas, se sigue encontrando que las familias perciben la discapacidad como un acontecimiento estresante (Peralta & Arellano, 2010).

Por ello, se considera de manera global el impacto del síndrome de Down en la familia teniendo en cuenta la existencia tanto de efectos negativos (como la tristeza o el duelo), como de los positivos (el fortalecimiento de lazos familiares y la capacidad de afrontamiento). Cada padre y cada madre responden de manera particular, no todos los padres pasan por las mismas reacciones, ni tienen la misma duración, incluso pueden pasarlas con ritmos desiguales en pareja o en el núcleo familiar.

La crisis inicial suele ser el inicio de un proceso personal muy complejo, que de no resolverse de forma adecuada puede afectar las relaciones de pareja, con los otros hijos, y en general, con las personas cercanas. Además, puede afectar responsabilidades cotidianas como el cuidado de otros hijos, tareas domésticas e incluso responsabilidades laborales. Sin embargo, con

el paso del tiempo se observa cómo cambia gradualmente la percepción de la condición y de aprender a conocer al hijo en particular, independientemente de su diagnóstico.

Es común que entre cambios y crisis por los que atraviesan los padres se culpe al hijo de las dificultades personales que deben resolver, sin embargo, parece que por lo general esos conflictos ya existían y este acontecimiento suele detonar situaciones que iban a ocurrir de alguna manera. Es frecuente que sólo uno de los padres se haga responsable del hijo, situación que desencadena la necesidad de apoyarse en otros miembros de la familia (Rosales, 2015).

En la actualidad el modelo de familia tradicional está cambiando en muchas sociedades, algunos padres están involucrados con sus hijos y muchas madres trabajan siendo el principal sostén del hogar. Las familias suelen ser los cuidadores principales de las personas con síndrome de Down, ocupan un lugar importante en el apoyo a lo largo de sus vidas, lo que abarca tareas más complejas que la ayuda en sus necesidades básicas, también se involucra la crianza, protección, educación, buscar la información necesaria y la ayuda profesional dependiendo de las circunstancias.

La responsabilidad suele ser de la madre o del padre dependiendo de las circunstancias, sin embargo, los otros miembros de la familia también pueden apoyar en estas responsabilidades, mientras más se involucren, como hermanos, primos, tíos, abuelos, amigos; los resultados serán mejores y palpables (Palafox, 2016), este mismo autor asegura que la mejor manera de ayudar al desarrollo integral de una persona independientemente de su condición física, genética o emocional, es proporcionarle responsabilidades, enseñarles a ser autónomos y autosuficientes; por lo que se requiere de un trato equitativo, con los mismos derechos y las mismas obligaciones.

### ***2.2.6 El papel de la escuela***

La educación tiene por objetivo la búsqueda de la formación integral de la persona y en consecuencia el máximo desarrollo personal y social (Valls, 2010). La escuela influirá junto con el entorno familiar y social, en todos los aspectos de su desarrollo.

Al hablar de objetivos, uno de los principales de la educación, es facilitar la convivencia entre la diversidad de personas que conforman una sociedad (Perpiñán, 2018). En un grupo de alumnos, por ejemplo, se llegan a compartir características, pero de igual manera se perciben diferentes capacidades o personalidades, lo cual no significa algo negativo, ya que estas diferencias favorecen también el crecimiento y desarrollo de cada uno de ellos.

En el entorno escolar resulta más fácil definir estrategias y contenidos que sean válidas para todos, y en ese mismo sentido pueden ser también abandonados. Lo que no es favorable, ya que cada alumno exige un esfuerzo determinado y es adecuado individualizar la enseñanza.

Uno de los conceptos importantes a tomar en cuenta es la educación inclusiva, Perpiñán, señala que la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales es un paso hacia la atención a la diversidad. En 2016, Palafox indica que la educación inclusiva implica que todos los niños, jóvenes y adultos de una determinada comunidad aprendan juntos, sin que importe su origen o sus condiciones personales, sociales o culturales, incluyendo a aquellos que presentan cualquier problema de aprendizaje o alguna discapacidad.

Mientras que el término de Necesidades Educativas Especiales hace referencia a “las dificultades o las limitaciones que puede tener un determinado número de alumnos en sus procesos de enseñanza-aprendizaje, con carácter temporal o duradero, para lo cual precisa recursos educativos específicos” (Luque, 2009, p. 210).

Como señala Ruiz (2012), la inclusión educativa en centros educativos ordinarios es la forma más adecuada de escolarizar a niños con síndrome de Down. Sin embargo, no sólo basta con que estén presentes, sino que se les brinde el apoyo necesario y que se realicen adaptaciones en los programas para que el proceso de inclusión sea real y con influencia en la vida del niño.

En el caso de los profesionales de la educación, una de sus funciones se encuentra en detectar las necesidades educativas de los alumnos con síndrome de Down, porque si bien es cierto que comparten ciertas características, son muy diferentes entre sí, por eso se deben de conocer sus características diferenciales para poder intervenir de manera personalizada.

Para que todo este proceso de intervención educativa en las escuelas regulares sea exitoso, también interviene la actitud, el conocimiento y la experiencia del maestro. En algunos casos pasa que ya han tenido experiencias previas con niños con síndrome de Down por lo tanto sentirán tranquilidad. Pero hay otros casos en donde los maestros no tengan la experiencia o los conocimientos, y el enfrentarse a una situación nueva, les produce miedo (Perpiñán, 2018). Por ello reflexionar sobre sus emociones les permitirá atravesar este periodo de una forma más fácil y ajustar sus actitudes, si no se cuenta con las herramientas que le ayuden en la puesta en práctica de la inclusión escolar, se requiere la búsqueda de información sobre el síndrome de Down, sus características, sus puntos fuertes, sus dificultades, las estrategias, y con esto, podrá también haber una mejora en su actitud y lo que espera lograr en el proceso de enseñanza-aprendizaje de estos individuos.

En México, tal y como lo señala la Secretaría de Educación Pública, en su documento “Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial”, existen servicios de apoyo de educación especial que promueven la integración de los alumnos con alguna necesidad educativa especial a los planteles de educación inicial, preescolar, primaria,

secundaria en sus distintas modalidades y a las instituciones de educación media-superior, con la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos, de igual manera, brindando orientación a la familia o tutores, así como al personal docente de las escuelas de educación regular (Secretaría de Educación Pública [SEP], 2006).

Estos servicios de apoyo buscan la integración de alumnos con necesidades educativas especiales, incluyendo a aquellos con discapacidad. Los principales servicios de apoyo son las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y los Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP); sin embargo, también los Centros de Atención Múltiple (CAM) ofrecen apoyos muy específicos a alumnos con necesidades educativas especiales. También existen organizaciones civiles que brindan apoyo a escuelas públicas y privadas con alumnos que presenten necesidades educativas especiales (SEP, 2006).

Tal y como lo indica la SEP (2019) los servicios de apoyo prestan atención con mayor prioridad a escuelas donde hay un considerable número de alumnos con esta necesidad, por lo que la presencia de los maestros de apoyo y el resto del equipo que lo conforman psicólogos, maestros de comunicación y trabajadores sociales, en una escuela regular, dependen de las necesidades identificadas en ésta. Cuando se observe avance en la construcción de aprendizaje de los alumnos, el personal del servicio retira el apoyo ofrecido a la escuela, a la familia y al alumno, para ofrecer a otros el servicio; es decir, el apoyo es de carácter transitorio, con la finalidad de que la institución logre generar y desarrollar por sí misma ambientes inclusivos donde al menos se minimicen las barreras de aprendizaje.

En el caso de que no se pudiera obtener el servicio de apoyo, como sucede en muchas escuelas regulares oficiales, por no contar con el suficiente número de maestros de apoyo para



atender a la población; el docente busca capacitarse por su cuenta para brindar apoyo a los niños con necesidades educativas especiales, incluyendo a aquellos con síndrome de Down.

En las escuelas particulares, por lo general se cuenta con un departamento psicopedagógico, el que hace la función de CAPEP, desde el diagnóstico hasta el seguimiento del caso, además busca capacitar a los docentes y tutores del alumno e incluso, al resto de la población, con el fin de cumplir el propósito de promover la integración del alumno en el aula, y en la sociedad.

### ***2.2.7 El papel de la sociedad***

En el pasado era común que las personas con síndrome de Down sólo tuvieran contacto con su familia, en muchos casos eran escondidas, mientras que, en otros, sólo se les daba lo necesario para vivir, sin promover un desarrollo de sus capacidades o llegar a incluirlo en la sociedad.

Las personas con discapacidad, incluyendo al síndrome de Down, como todos los seres humanos pertenecen a una sociedad determinada, con la cual tendrán interacción desde que nacen, durante su infancia y en todas las etapas de su vida. Esta interacción influirá en su desarrollo y en la participación efectiva en la sociedad, a su vez la sociedad, podrá facilitar o dificultar su crecimiento. Es importante enfatizar que estas personas, tienen derecho a recibir los beneficios y a participar de forma eficaz en las actividades que se ofrecen en los diferentes sectores de la sociedad.

En el ámbito internacional, se han establecido normas en relación con los derechos de las personas con discapacidad, las que se reúnen en un documento titulado “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” realizado en el año 2007. Este documento propone como función de la sociedad promover, proteger y garantizar que las personas con discapacidad

tengan condiciones de igualdad y goce de los Derechos Humanos y del respeto a su dignidad. Por lo que como sociedad debe haber un compromiso en todos los ámbitos, desde el educativo, el de salud, la participación laboral y de manera general, el aportar para que puedan ser personas autónomas y puedan llevar una vida independiente.

Sin embargo, es común que estos derechos, aunque ya estén establecidos por la ley, no sean aplicados en la realidad, ya que además de la ignorancia que todavía existe sobre el síndrome de Down, la sociedad no está dispuesta a invertir ni no proporcionando servicios en instancias públicas; se une a la ignorancia los estigmas que involucran a las personas con esta condición de vida, tanto en los medios de comunicación como en la población general se muestra a las personas con síndrome de Down como héroes extraordinarios que luchan hasta lo imposible, como individuos excesivamente bondadosos e inocentes; o como si ellos junto con su familia estuvieran destinados al sufrimiento de por vida. Por este motivo, es necesario trabajar constantemente en la información y sensibilización de la sociedad acerca de estos temas, abriendo espacios para que puedan desarrollarse de manera adecuada, así permitiendo la tolerancia a las diferencias y en donde cada uno se beneficia de la aportación del otro.

Así como en el ámbito escolar, hay un beneficio mutuo, tanto para las personas con Síndrome de Down y no sólo en el desarrollo de sus capacidades cognitivas, ya que también se ven favorecidas sus habilidades sociales al estar con niños regulares (Cunningham, 2006); también es necesario involucrarles en el ámbito laboral, generando empleos, ya que no sólo se les ofrecería un salario, sino la oportunidad de ser miembros activos de la sociedad, reforzando su autonomía.

En México, son pocos jóvenes con síndrome de Down que se encuentran inmersos en el mercado laboral, sin embargo, los que trabajan lo hacen desempeñando funciones dentro de

cafeterías como meseros, auxiliares de cocina, en despachos jurídicos auxiliando de forma administrativa, en tiendas de autoservicio realizando funciones de limpieza, acomodo de productos entre otras funciones; en cooperativas donde se involucran en las granjas, realizando tareas desde la crianza hasta el empaquetado del producto animal, en empresas de productos para el calzado, por mencionar algunas. Principalmente se les emplea en algunos estados de la república como Jalisco, Nuevo León, Sonora y también en la Ciudad de México. En el sur, en el estado de Veracruz, se encuentra un joven colaborando con un diputado local del estado, con Formación en Fotografía avalada por la Secretaría del Trabajo.

Por otro lado, en Estados Unidos, también se les emplea en áreas similares (restaurantera, trabajos de limpieza y de oficina), justo como señalan Kumin y Schoenbrodt (2015) en su investigación sobre el empleo de adultos en este país. Ha habido casos destacados, por ejemplo, como lo es Kayla McKeon, la primera persona con síndrome de Down registrada como cabildera en Washington, quien lucha como representante de los intereses de las personas con discapacidad, o como el caso de Aya Iwamoto, una japonesa graduada en literatura inglesa, que trabaja traduciendo literatura infantil (BBC, 2018).

En el ámbito laboral se pueden observar las diferencias a nivel cultural, donde en países desarrollados las personas con síndrome de Down han alcanzado puestos laborales que aún no se logran de manera uniforme en el resto de los países del mundo, al menos, no en México.

Y aún con estos casos de personas con síndrome de Down trabajando, no se asegura que todos los que cuenten con un empleo puedan ser económicamente independientes en su totalidad, ya sea en un país desarrollado o en vías de desarrollo como lo es México; intervienen más factores, como salarios reducidos y costos elevados de renta y servicios; no confían en sus capacidades o no han tenido un ambiente que los estimule y los impulse, la cual no depende sólo

de la familia, sino también de las instituciones educativas y gubernamentales que les brinden herramientas y oportunidades para conseguir una independencia en todos los aspectos.

A pesar de que, la inclusión social y la educativa han contribuido al desarrollo y adaptación de personas con síndrome de Down, al poder desempeñarse en el ámbito laboral como se ha mencionado, un tema poco abordado que concierne a la vida en sociedad es la posibilidad de formar una familia.

Como en cualquier otra persona, las relaciones y los matrimonios están dentro del contexto de calidad de vida de las personas con síndrome de Down, por lo tanto, es necesario prepararlos para que puedan tener esta posibilidad, lo que implica educación sexual, sin embargo, la actitud habitual hacia su conducta sexual es mayormente la restricción, prohibición y culpabilización. La falta de educación sexual repercute negativamente en el desarrollo integral de la persona con discapacidad y en sus posibilidades de ser un adulto sexualmente competente (SEP, 2011).

Cada vez, es más visto en el mundo que personas con síndrome de Down tengan pareja e incluso formen una familia, lo cual como sociedad pudiese ser motivo de asombro y desconfianza que puedan ejercer su rol como padres de una forma eficaz. Es por ello que también es necesario el cambio de perspectiva como sociedad, dejando de lado los tabúes para poder abordarlo abiertamente, sobre todo en la sociedad mexicana, ya que en algunas familias todavía se tiene cierta resistencia a tocar estos temas acerca del ejercicio de la sexualidad de las personas desde edades tempranas; al igual que dejar de lado los estereotipos con los que se visualiza a la persona con síndrome de Down, como personas inocentes y que serán niños durante toda su vida. Esto logrará cambiar las actitudes hacia las personas con discapacidad y

aceptar su sexualidad como un aspecto que enriquece la vida de todos los individuos, con o sin discapacidad (SEP, 2011).

Hasta el día de hoy las personas con síndrome de Down pueden conseguir niveles de desarrollo integral como cualquier persona, siempre y cuando cuenten con el apoyo no sólo de su familia, sino de la sociedad en general, para brindarle espacios y herramientas donde se les permita incrementar cada vez más su potencial.

### **2.3 Carga**

En el siguiente subtema se aborda lo relacionado a la carga, comenzando con la evolución histórica del concepto de carga del cuidador, también se define la carga específicamente para los cuidadores informales y, por último, se mencionan algunas de las evaluaciones que miden la carga del cuidador.

#### ***2.3.1 Evolución histórica del concepto de carga del cuidador***

El concepto de carga se remonta al inicio de la década de los 60, con el trabajo desarrollado en Gran Bretaña a cargo de Grad y Sainsbury (1963), quienes estudiaron principalmente cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica, el contar con un miembro que fuese paciente psiquiátrico, evaluando la carga económica y emocional ocasionada por el cuidado de su familiar; se aborda este concepto como carga, del inglés *burden*.

Continuaron los estudios del impacto de asistir a pacientes psiquiátricos sobre la familia, ahora a cargo de Hoenig y Hamilton, 1965 y, coincidían en la necesidad de evaluar estos efectos de forma más amplia ya que se fueron encontrando con dificultades en la definición del concepto de carga. Los investigadores y los familiares tenían percepciones diferentes de lo que consideraban carga.

Estas diferencias dieron lugar a la primera distinción entre carga objetiva y subjetiva. La carga objetiva tiene que ver con los efectos específicos sobre la vida doméstica, mientras que la carga subjetiva hace referencia a los sentimientos o actitudes hacia la convivencia con un familiar con una condición psiquiátrica (Como se citó en Montorio, et al., 1998).

En la década de los 70 se desarrollaron instrumentos para su evaluación y aunque algunos de estos estudios incluían familias con pacientes psiquiátricos mayores, no fue hasta los años 80 cuando se inició la investigación en el ámbito gerontológico, acerca de las consecuencias del cuidado de ancianos con demencia, de esta manera se pudieron establecer efectos negativos que el rol de cuidadores implicaba para ellos (Montorio, et al., 1998; Montero, et al., 2014).

En los años 80 se le dio seguimiento al trabajo precursor de Grad y Sainsbury, Zarit y sus colaboradores, hicieron referencia a la carga, como las actitudes y emociones que se experimentan en el brindar cuidados, así como al grado de alteraciones en los diversos aspectos de la vida del cuidador. Consideraron que la carga que presentaban los cuidadores estaba presente en el mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad, y elaboraron un instrumento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador (Zarit, et al., 1980). De esta manera se despertó el interés de la creación de evaluaciones para medir este constructo, es decir, ya no solamente para seguir conceptualizando la carga, sino que su investigación siguió tomando otros rumbos.

En la revisión bibliográfica realizada por Chou et al. (2003) se señalan tres momentos diferentes en cuanto a la definición del concepto de carga a través del tiempo. Primeramente, se describe a la carga como un concepto unidimensional, donde se considera que la carga del cuidado es un fenómeno global. En el segundo momento, la idea del concepto cambió y se describieron las dos dimensiones de la carga, la objetiva y la subjetiva, que ya se han

mencionado con anterioridad en este mismo apartado. Y, por último, en un tercer momento, se empezó a considerar la carga como multidimensional, que incluye dimensiones físicas, psicológicas, sociales e incluso económicas.

Así como la descripción de este concepto en sí ha cambiado, también lo ha hecho su nomenclatura. En los primeros trabajos de investigación enfocados en este concepto, se hacía referencia de este con el término Carga. En estudios más recientes e incluso en las adaptaciones de los instrumentos que evalúan los efectos del cuidado, se aborda el término de Sobrecarga, tomándolo como sinónimo, no con un significado distinto.

Otro concepto que ha sido estrechamente relacionado con la carga o sobrecarga, es el Burnout. El término Burnout aparece por primera vez en 1974 en el campo de la Psicología gracias al psicólogo Estadounidense Herbert J. Freudenberg, para referirse a los cambios fisiológicos y conductuales de los trabajadores de una clínica para toxicómanos, observando que, en un periodo de aproximadamente 3 años, la mayoría de ellos sufría pérdida de energía, desmotivación, pérdida del interés por el trabajo hasta llegar al agotamiento, aunado a varios síntomas de ansiedad y depresión. Describió cómo estos trabajadores se volvían menos sensibles y más agresivos con sus pacientes. Freudenberg eligió este mismo término Burnout (que en español se traduce como estar quemado, consumido, apagado) que se utilizaba para hablar sobre los efectos de un consumo crónico de las sustancias de abuso. En aquel tiempo, se utilizaba en el ámbito atlético, deportivo y artístico para señalar a las personas que no conseguían los resultados que esperaban sin importar el esfuerzo empleado (Como se citó en Carlín & Garcés, 2010).

La psicóloga social Cristina Maslach, en el año de 1976, estudiaba las respuestas emocionales de los trabajadores cuyas profesiones estaban involucradas cercanamente con personas. De igual manera, tomó el término de Burnout para referirse a la pérdida progresiva de

responsabilidad y la realización de actitudes cínicas con sus compañeros de trabajo (Como se citó en Carlín & Garcés, 2010).

La definición más popular del Síndrome la realizó Maslach, quien define al Síndrome de Burnout, como un síndrome tridimensional que es caracterizado por agotamiento o cansancio emocional, es decir pérdida paulatina de la energía, fatiga, etc.; despersonalización, que se manifiesta como irritabilidad, actitudes negativas, frías, cínicas e impersonales hacia las personas; y por último, la falta de realización personal, lo que implica la pérdida de confianza de sí mismo, autoevaluaciones negativas, (Maslach, 1982, como se citó en Ramos & Figueroa, 2008).

El CIE 11 (2021), señala al Burnout, como un síndrome resultado del estrés crónico en el lugar del trabajo, que no se ha resuelto y las tres dimensiones que lo caracterizan, son similares a las mencionadas por Maslach: la primera es el sentimiento de agotamiento, pérdida de energía, la segunda dimensión son los sentimientos de negativismo o cinismo relacionados con el trabajo y la tercera es una sensación de ineficacia y falta de realización. Menciona que el Burnout se debe referir específicamente a fenómenos en el contexto ocupacional y no se debe aplicar a la descripción de otras experiencias en las diversas áreas de la vida.

Actualmente su estudio se ha ampliado a otras ocupaciones y no únicamente haciendo referencias a trabajos formales, con remuneración, de esta forma, el Burnout ha sido relacionado con las experiencias del cuidador realizando las tareas de dicho rol con la persona enferma o con alguna condición de vida que requiera de apoyo (Ramos & Figueroa, 2008).

Se retoma este concepto y una de las escalas, la Escala de Zarit, para su medición en los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, ya que, para cuidar de esta población, suelen necesitar de atención la mayor parte del día, al ser dependiente; no hay un sueldo por la



tarea del cuidado, además de vivir en entornos difíciles e incluso opresivos, por lo que es similar el trabajo realizado por estas personas con el de los cuidadores formales que experimentan el Síndrome de Burnout influyendo negativamente sobre su salud y bienestar personal (Menezes, et al., 2006; De Valle-Alonso, et al., 2015). Haciendo referencia a esta comparación, en la literatura podemos encontrar el término Síndrome del cuidador quemado, en las investigaciones enfocadas en los cuidadores informales de adultos mayores dependientes (De Valle-Alonso, et al., 2015; Martínez, 2020; Pérez, et al., 2017; Zambrano & Ceballos, 2007).

Las primeras publicaciones del Síndrome de Burnout fueron realizadas acerca de sus repercusiones en distintos profesionales como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros más, donde es necesaria la interacción humana, intensa y/o duradera para que aparezca el síndrome. De igual manera se realizan investigaciones en otras profesiones y ámbitos, como lo es en el deporte, sobre todo el profesional, que se entiende que quienes lo practican lo realizan como un trabajo. Por otra parte, Cohn (1990), comprueba que presiones desmedidas que se inician desde la infancia, pueden dar lugar a Burnout, no sólo en las competencias de alto rendimiento, sino también en las escolares (Como se citó en Carlín & Garcés, 2010).

De igual manera, que el Síndrome del cuidador quemado sigue siendo investigado en una diversidad de ámbitos, ocurre de manera similar con el concepto de Carga y sus implicaciones en los cuidadores informales. A pesar de que ha sido ampliamente abordado en el ámbito gerontológico, se ha expandido su interés a otros cuidadores encargados de personas con diversas enfermedades e incluso discapacidades, alrededor de distintos países en el mundo.

### ***2.3.2 Concepto de carga para los cuidadores informales***

El enfoque que más se ha encontrado en el estudio del cuidado y sus consecuencias es el que está situado dentro del marco del estrés, concretamente, se puede entender mejor desde los

modelos relacionales o transaccionales del estrés, tal como lo menciona Losada, et al., (2006), donde el estrés es definido como el efecto de la interacción entre las personas y el contexto o ambientes en el que se sitúan (como se citó en Alpuche, et al., 2008), este modelo señala que, al percibir una situación de estrés, es probable que aparezcan respuestas emocionales negativas, lo que supone la aparición de respuestas conductuales o fisiológicas que implican un mayor riesgo para desarrollar trastornos psicológicos o físicos.

De esta manera, se entiende que la carga es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas de su entorno en relación con su papel como cuidador y los recursos con los que cuenta para satisfacer estas demandas (Montorio, et al., 1998)

Existía la necesidad distinguir la carga objetiva de la subjetiva, debido a las dificultades de los investigadores durante sus estudios al no coincidir lo que ellos percibían con lo que los cuidadores expresaban. En este sentido se señala que la carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol del cuidador relacionados con las actividades que desempeña y la exposición a situaciones estresante en relación con los cuidados, mientras que la carga subjetiva hace referencia a los sentimientos o actitudes del cuidador como responsable y proveedor de los cuidados (Montero, et al., 2014).

Espinoza y Jofre (2012) señalan que la sobrecarga del cuidador, término con el que también se le conoce a la carga, abarca un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores informales, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, lo que afecta su equilibrio emocional.

Considerando la perspectiva multidimensional del concepto, la sobrecarga del cuidador implica aislamiento social, acumulación de actividades dentro y fuera de casa, una estricta responsabilidad con el familiar, complicaciones económicas, renuncia a su empleo, entre otros

aspectos. Concretamente el impacto del cuidado es una experiencia subjetiva, pero modulada por las condiciones del cuidado donde varias dimensiones están interrelacionadas (Alpuche, et al., 2008; Martín, et al., 2013).

### ***2.3.3 Evaluaciones que miden la carga en cuidadores informales***

Paralelamente a la investigación del concepto de carga, se han elaborado distintos instrumentos para medirlo. A continuación, se describen algunos de los más empleados para medir este concepto, las cuales han sido mayormente aplicadas en el ámbito gerontológico, específicamente en el cuidado informal de las demencias, ya que, en comparación con otros tipos de patologías, es una de las situaciones que generan más estrés en el cuidador (Martín, et al., 2013).

**Zarit Caregiver Burden Interview.** En primer lugar, se encuentra la Zarit Caregiver Burden Interview<sup>4</sup> (Zarit, et al., 1980), que fue uno de los primeros instrumentos diseñados para evaluar la carga subjetiva del cuidador y actualmente es el cuestionario más utilizado tanto en la investigación como en el ámbito clínico. En un inicio fue administrada a cuidadores de personas con demencia, fue concebida como una entrevista, actualmente se ha generalizado su uso en un formato autoaplicado, por lo que hasta estos días es la más utilizada (Crespo & Rivas, 2015). Las características propias del instrumento son de una escala de evaluación, ya que permite un escalamiento acumulativo de sus ítems, donde se dan puntuaciones globales al final de la evaluación para mostrar los diferentes niveles de carga (Alpuche, et al., 2008). Por lo tanto, se le ha nombrado comúnmente como Escala de Carga del cuidador de Zarit.

En su versión original, la prueba se componía de 29 ítems, a lo que se respondía mediante una escala tipo Likert de cuatro puntos; posteriormente se extendió su aplicación como

---

<sup>4</sup> En su traducción al español se le nombra como Entrevista de Carga del Cuidador.

autoinforme y se redujeron el número de reactivos a 22, en la versión española, validada por Montorio et al. (1998), sus resultados demostraban la presencia de tres dimensiones de la carga del cuidador: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia.

Una de sus mayores ventajas observadas en la literatura, es que se ha demostrado a lo largo del tiempo su utilidad para la evaluación de la carga y la presencia de la sobrecarga en diversas investigaciones con cuidadores de personas, sobre todo mayores, que padecen distintos tipos de enfermedad, como Alzheimer, Esquizofrenia, Esclerosis múltiple. Además, se ha adaptado a distintos idiomas y culturas, diferentes al de su país de origen.

En México, el registro de validación se tomó como base la versión adaptada al español de Montorio et al. (1998), y está a cargo de Alpuche, et. Al., (2008), ellos modificaron el nombre a “Escala de carga del cuidador de Zarit”, en su adaptación reciente a la población mexicana. Esta versión consta de 22 ítems que miden la carga percibida por el cuidador a través de una escala Likert que va de 0 (*nunca*), 1 (*casi nunca*), 2 (*algunas veces*), 3 (*frecuentemente*) a 4 (*siempre*). Para determinar los niveles de carga se utilizaron los siguientes rangos de puntuación: de 0 a 15, sin carga, de 16 a 26, carga leve, de 27 a 39, carga regular y por arriba de 40 carga alta. Esta diferencia se puede explicar por las características de la muestra, ya que las personas con síndrome de Down no son totalmente dependientes de su cuidador, por lo que su carga manifestada es leve en comparación con estudios de cuidadores de edades avanzadas encargados de ayudar a pacientes con demencia como Alzheimer (Alpuche, et al., 2008). Realizaron su investigación con una muestra de 141 cuidadores con alguna enfermedad respiratoria, cardiovascular o crónico-degenerativa, y se coincidieron con tres factores o dimensiones de la carga: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia (Alpuche, et al., 2008; Montorio, et al., 1998).

Sin embargo, se plantea que las diferencias en la edad y en la enfermedad crónica del paciente al que se cuida influye en el comportamiento del instrumento, lo que explica las puntuaciones bajas, dependiendo de las necesidades de la persona; por otro lado, otro factor que pudo influir sería la tendencia a contestar con el valor más bajo (*nunca*), por la deseabilidad social, ya que se puede comprometer emocionalmente la respuesta de la persona a cargo del cuidado y preferir responder de una manera socialmente aceptable, como en la pregunta “¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?” (Alpuche, et al., 2008).

En México también se realizó una investigación validando la Escala de Carga del Cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad crónico-degenerativa, a cargo de Montero et al., (2014), contribuyendo con evidencia a favor de esta escala, también permitiendo la modificación del instrumento con el fin de hacerlo más apropiado para medir este constructo en población hispana.

Por otro lado, en Brasil, se realizó un estudio donde se evaluó el nivel de carga de los cuidadores primarios de niños y adolescentes con síndrome de Down utilizando la Escala de Carga del cuidador de Zarit. Fueron entrevistados 168 cuidadores de niños y adolescentes, 84 con discapacidad y 84 sin discapacidad. El grupo de cuidadores de niños y adolescentes estaba conformado en un 63% por mujeres entre 41 y 60 años, sin ocupación (79%) y con un ingreso bajo (91%). Los resultados fueron que la carga de este primer grupo es mayormente muy moderada, un factor que influyó en esto fue que los niños y adolescentes con síndrome de Down tenían menos independencia en las actividades de la vida diaria requiriendo mayor asistencia de sus cuidadores, en comparación al grupo sin discapacidad (Barros, et al., 2017).

Como este, pocos han sido los estudios que se interesan en medir el nivel de carga de los cuidadores informales de las personas con síndrome de Down, con la Escala de Carga de Zarit.

**Caregiver Strain Index.** El Caregiver Strain Index<sup>5</sup>, fue construido por Robinson en 1983, es uno de los cuestionarios más utilizados para evaluar la carga del cuidador, frecuentemente se usa para evaluar la carga en cuidadores de personas mayores de 65 años que han sufrido un ictus cerebral, midiendo aspectos de la carga subjetiva. Es un instrumento breve con adecuadas propiedades psicométricas. Se administró inicialmente a cuidadores de personas mayores de 65 años que habían sido operados de cadera o de corazón. Ha sido adaptado al español (Crespo & Rivas, 2015).

**Caregiver Burden Inventory.** El Caregiver Burden Inventory<sup>6</sup> realizado por Novay y Guest en el año de 1989, se considera también uno de los instrumentos de evaluación de la carga más importante. La muestra inicial del estudio fueron cuidadores de personas mayores con Alzheimer o algún otro tipo de demencia o afectación cerebral. Se puede afirmar que algunas propiedades psicométricas no han sido comprobadas, incluso su validez (Crespo & Rivas, 2015).

**The Screen for Caregiver Burden.** Maneja tanto el concepto de sobrecarga subjetiva como el de objetiva y tiene una versión en castellano para la población mexicana (Martín, et al., 2013). Es un instrumento de medición diseñado específicamente para los cónyuges cuidadores de pacientes con Alzheimer, para identificar rápidamente experiencias angustiantes en los cuidadores (Vitaliano, et al., 1991). Este distingue tanto la carga objetiva como la subjetiva y brinda una puntuación por cada subescala.

---

<sup>5</sup> Se puede traducir como Índice del Estrés del Cuidador

<sup>6</sup> El Inventario de la Carga del Cuidador en su traducción al español

## **2.4 CEISD: Centro de Educación e Integración Social Down**

En este subtema se narra de manera breve la historia del Centro de Educación e Integración Social Down, se da a conocer su visión y misión, así como también se enlistan los valores de la asociación, finalizando con la descripción de los servicios que otorga.

### ***2.4.1 Breve historia***

En una entrevista personal con Ana Karen Rodríguez Uscanga, se obtuvo información acerca de la historia del Centro (comunicación personal, 28 de septiembre de 2021). El Centro de Educación e Integración Social Down se constituyó el 17 de noviembre de 2017 como Asociación Civil. En ese mismo año, el 8 de diciembre se realizó una plática de inauguración y fue hasta el 8 de enero de 2018 que se iniciaron labores formalmente, esto en la ciudad de Coatzacoalcos, Veracruz.

Ana Karen Rodríguez Uscanga y Thalía Tadeo Sosa, psicólogas de profesión y fundadoras, se han dedicado a trabajar durante toda su carrera profesional comprometiéndose con personas con discapacidad y sus familias, por ello conocían las necesidades existentes en la ciudad de Coatzacoalcos, así que decidieron incursionar en el ámbito de la discapacidad.

Nace de la idea de ser un centro que atendiera las necesidades primordiales de personas que viven con alguna condición, las cuales pudiesen poner en práctica en la vida diaria, es por ello por lo que se formaron los programas con los que trabaja Centro de Educación e Integración Social Down (CEISD).

En un inicio se pensaba brindarles la atención únicamente a personas con síndrome de Down, sin embargo, conforme se fue teniendo la experiencia, pudieron observar que el modelo educativo, no sólo funcionaba para personas con esta discapacidad, sino también para personas

con otras condiciones; por ello, se ha abarcado el servicio a personas con Discapacidad Intelectual y con Trastorno del Espectro Autista.

Las labores dieron inicio únicamente con dos alumnos, sin embargo, la población llegó a ser de hasta de 28 personas de diferentes edades y condiciones a través del tiempo. Actualmente, por cuestiones de pandemia, se tienen 11 alumnos en la institución y se atiende a 1 de manera virtual.

A partir de septiembre del presente año, se comenzó a trabajar una extensión de la asociación en la ciudad de Córdoba, Veracruz, contando con una población de 2 niños.

#### ***2.4.2 Misión***

Los siguientes datos acerca de la misión, visión, valores y servicios, fueron tomados de un folleto en donde aparece la historia del Centro de Educación e Integración Social Down (s.f.). CEISD tiene como misión ser un centro que promueva la integración académica y social de las personas con Discapacidad, generando así oportunidades reales de crecimiento personal y ciudadano, con el propósito de mejorar su calidad de vida y potencializar sus habilidades para que logren una mayor autonomía.

#### ***2.4.3 Visión***

Mientras tanto, su visión es ser un centro destacado por su profesionalismo, ética y compromiso en la labor de formar e integrar a la sociedad a personas con Discapacidad y concientizar a sus familias transformando la perspectiva de la sociedad para la aceptación de su potencial y capacidades.

#### ***2.4.4 Valores***

En el Centro de Educación e Integración Social Down A.C., se promueven los siguientes valores:



- Respeto
- Perseverancia
- Compromiso
- Dignidad
- Igualdad
- Responsabilidad

#### ***2.4.5 Servicios***

En el Centro de Educación e Integración Social Down. A.C. trabajan diversos programas los cuales se describen brevemente a continuación.

Taller de atención temprana: se realizan actividades y ejercicios de estimulación que se llevan a cabo en el niño durante sus primeros años de vida para fortalecer su sistema cognitivo, físico y emocional.

Taller escolar: su objetivo en la intervención del proceso enseñanza-aprendizaje es establecer programas personalizados teniendo en cuenta los factores sociales, físicos y cognitivos, proporcionándoles herramientas que integren y fortalezcan todas las habilidades, con una perspectiva integral y sistémica de todo el proceso.

Taller de lenguaje: tiene como finalidad potenciar las habilidades comunicativas del niño acorde a su edad cronológica y características contextuales, para mejorar la comprensión y la producción del lenguaje.

Taller productivo: se busca incluirlos a la sociedad mediante talleres de música, pintura, cocina, baile, entre otros. Sus objetivos también van dirigidos a las empresas y padres de familia interesados en generar un cambio en los paradigmas formando personas que con el apoyo y ajustes oportunos logren competencias sociales, cognitivas, de autonomía y valores.

Taller de sexualidad: aborda lo fundamental que resulta desarrollar un adecuado manejo de la propia intimidad y las relaciones interpersonales, delimitando pautas sanas de relación entre pares y en la construcción de pareja, además de la educación y preparación a los jóvenes y sus familias respecto al desarrollo psicosexual de manera amplia y oportuna.

Taller de vida independiente: promueve la autonomía y autodependencia en las personas con Discapacidad, al hablar de vida independiente, se refiere a que la persona sea dueña de su propia vida, decidiendo sobre las cosas que le preocupen y le interesan, además de que adquiera habilidades que le permitan desenvolverse a lo largo de su vida.

Taller de inclusión social: tiene como objetivos promover los intereses y el bienestar de los individuos produciendo una mejora en la independencia personal y en la productividad, posibilitar el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y vivienda integrados; generar una mayor participación en una sociedad de manera independiente; desarrollar una mayor integración comunitario y una mejor calidad de vida; satisfacer las necesidades propias de los individuos en relación a su proyecto de vida; centrar el protagonismo en la persona que solicita o recibe ese apoyo; y habilitar a la persona con discapacidad honrando sus elecciones y respetándolas.

Taller de disciplina laboral: este programa tiene por objetivo brindar a las personas con discapacidad los elementos necesarios para su educación, capacitación e incorporación en el mercado laboral en igualdad de condiciones, al mismo tiempo que se fortalece la cultura de la inclusión y no discriminación entre los sectores productivos.

Y como servicios adicionales, se ofrecen evaluaciones psicológicas, así como también terapia psicológica a niños y adolescentes.

## **Capítulo 3. Metodología**

### **3.1 Enfoque**

De acuerdo con Hernández, et al. (2014), el enfoque cuantitativo tiene como fin la comprobación de hipótesis a través de la recolección de datos, lo que conlleva medición numérica, la cual se analiza por medio de métodos estadísticos, todo esto se realiza para llegar a conclusiones que permitan comprobar la o las hipótesis y a su vez probar teorías o establecer nuevas pautas de comportamiento.

La presente investigación se diseñó bajo este enfoque cuantitativo debido a que se usa la recolección de datos para probar la hipótesis con base al análisis estadístico, midiendo el nivel de carga de los cuidadores informales de personas con síndrome de Down.

### **3.2 Tipo de estudio**

Hernández-Sampieri y Mendoza (2018), definen a los estudios descriptivos como aquellos cuya meta principal es especificar propiedades y características de algún fenómeno a analizar. Como su nombre lo señala, este tipo de estudio describe tendencias de una población o grupo en particular.

Este estudio busca recoger información acerca del fenómeno de la carga del cuidador previamente plasmada en la literatura, para poder a su vez medir y describir este concepto en una población y momento específico, por lo que se empleará el tipo de estudio descriptivo para su desarrollo.

### **3.3 Población**

La población o universo, es “el conjunto de unidades que componen el colectivo en el cual se estudiará el fenómeno expuesto en el proyecto de la población” (Briones, 2002, p. 57).

En este caso, la población está compuesta por hombres y mujeres de edades indistintas, que son cuidadores informales de personas con síndrome de Down de la ciudad de Coatzacoalcos, Veracruz.

### **3.3.1 Muestra**

La muestra es la parte de la población seleccionada, de ella se obtiene la información necesaria para desarrollar el estudio, sobre la que se realizará la medición y observación de las variables. En este caso la muestra es no probabilística, ya que el proceso de toma de decisiones depende de las características de la investigación y no de la probabilidad (Bernal, 2010; Hernández-Sampieri, et al., 2014).

La muestra del presente estudio está constituida por 15 participantes que son cuidadores informales de personas con Síndrome de Down, donde 13 de los familiares que reciben el cuidado pertenecen o pertenecieron al Centro de Educación e Integración Social Down A.C. pero que, debido a la pandemia, solo se encuentran inscritos 8; dos de los participantes no están adscritos a ninguna asociación en la ciudad de Coatzacoalcos, Veracruz. La muestra se compuso de 13 (87%) mujeres y 2 (17%) hombres.

La edad promedio de los cuidadores fue de 47 años, 1 (7%) cuidador contaba con la edad de 20 a 30 años, 2 (13%) cuidadores con edades de 31 a 40 años, 5 (33%) cuidadores de 41 a 50 años, 3 (20%) cuidadores con edades de 51 a 60 años, 2 (13%) con edades de 61 a 70 años y 2 (13%) de 70 años en adelante. En cuanto a la escolaridad 4 (27%) contaban con educación primaria, 4 (27%) con secundaria, 2 (13%) con preparatoria, 2 (13%) con licenciatura, 1 (7%) con posgrado y 2 (13%) especificaron la opción de otra escolaridad diferente. La distribución de los cuidadores respecto a la ocupación mostró que 7 (47%) se dedican a las labores del hogar, 4 (27%) eran obreros, 3 (20%) comerciantes y 1 (7%) pensionado.

Quienes desempeñan el rol del cuidador fueron todos familiares, 8 (53%) madres, 4 (27%) abuelas, 2 (13%) padres y 1 (7%) sobrina. En tanto al estado civil se encuentran 9 (60%) casados, 3 (20%) solteras, 1 (7%) divorciado y 2 (13%) viudas.

La edad del familiar con síndrome de Down que recibe el cuidado fue en promedio de 13 años. Los familiares con edades de 0 a 10 años fueron 8 (53%), con edades de 11 a 20 años fueron 6 (40%) y 1 persona (7%) contaba con una edad entre 51 a 60 años.

### **3.4 Instrumento de recolección de datos**

El escalamiento de Likert, es un método que desarrolló Rensis Likert en el año de 1932, el que se sigue utilizando hasta nuestros días y consiste en un conjunto de ítems que se muestran como afirmaciones o juicios, que buscan medir la reacción del participante en tres o cinco categorías. A cada categoría se le otorga un valor numérico, por lo que se realiza la suma de la puntuación total. Este es uno de los métodos más conocidos para medir variables que constituyen actitudes, sus afirmaciones tienen una dirección positiva o negativa (Hernández-Sampieri & Mendoza, 2018).

La versión original del instrumento para recolectar datos que se utilizó en el presente estudio fue creada por Zarit (1989) y se denominaba Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit. La versión validada por Alpuche et al., (2008), misma que nombra Escala de Carga del Cuidador de Zarit, es la adaptación a la población mexicana en una muestra de cuidadores primarios informales.

Esta misma adaptación consta de 22 ítems que miden la carga subjetiva, que los cuidadores informales perciben, identificando los sentimientos que experimenta al cuidar a otra persona; esto se realiza por medio de una escala Likert que está conformada por 5 frecuencias con sus respectivos valores, que van desde *nunca* (0 puntos), *casi nunca* (1 punto), *algunas veces*

(2 puntos), *frecuentemente* (3 puntos) y *siempre* (4 puntos). Al sumar la puntuación de los 22 reactivos, se obtiene un puntaje único de la carga subjetiva con un rango de 0 a 88 puntos. La distribución de la carga y el puntaje total correspondiente queda de la siguiente manera: sin carga de 0 a 15 puntos, carga leve de 16 a 26 puntos, carga regular de 27 a 39 puntos y carga alta por arriba de 40 puntos. Se adecuó el instrumento a través de la plataforma Google Forms para poder ser contestado a través de los medios electrónicos.

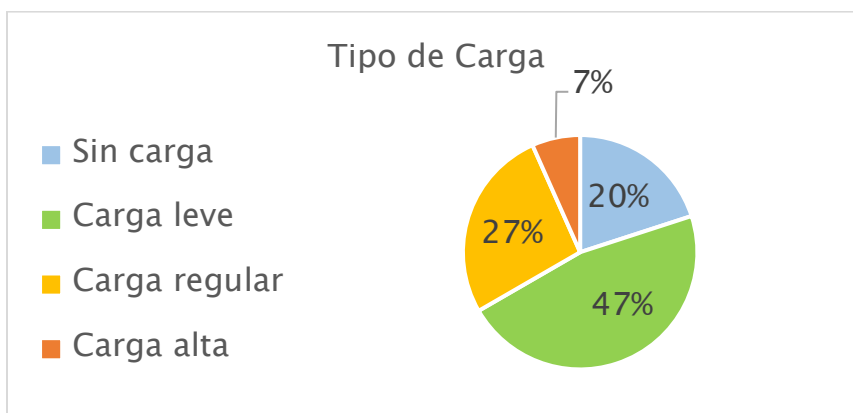
## Capítulo 4. Análisis de datos

En el presente capítulo se analizarán los datos obtenidos a partir de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, la información se encuentra organizada en gráficas.

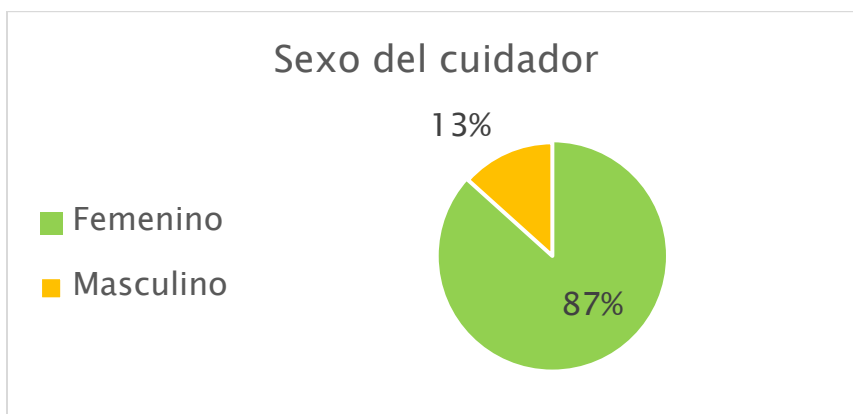
### 4.1 Gráficas

#### Figura 1

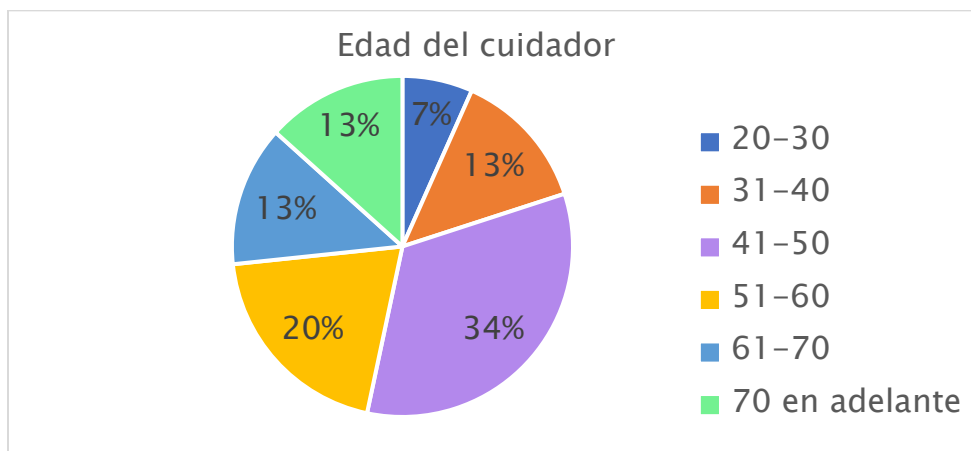
*Tipo de carga*



*Nota.* La gráfica presenta que el 47% de la muestra obtuvo una carga leve de acuerdo con la Escala de carga del cuidador de Zarit. El 27% manifiesta una carga regular, el 20% se observa sin carga y el 7% de la muestra obtuvo una carga alta.

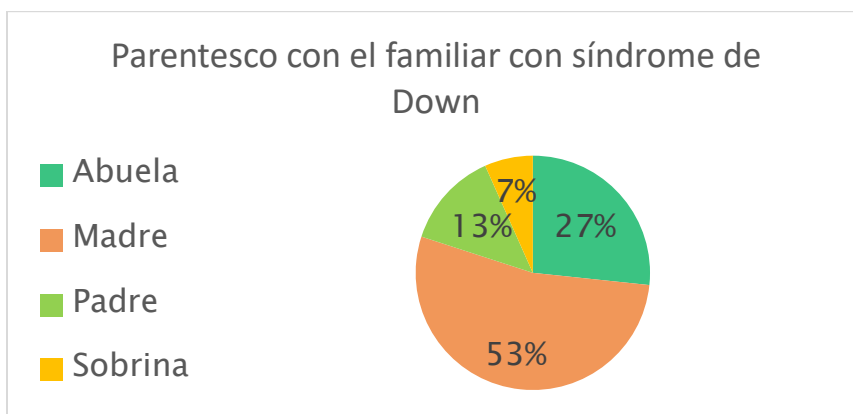
**Figura 2***Sexo del cuidador*

*Nota.* La gráfica presenta que el 87% de la muestra está conformada por el sexo femenino mientras que, el 13% pertenecen al sexo masculino.

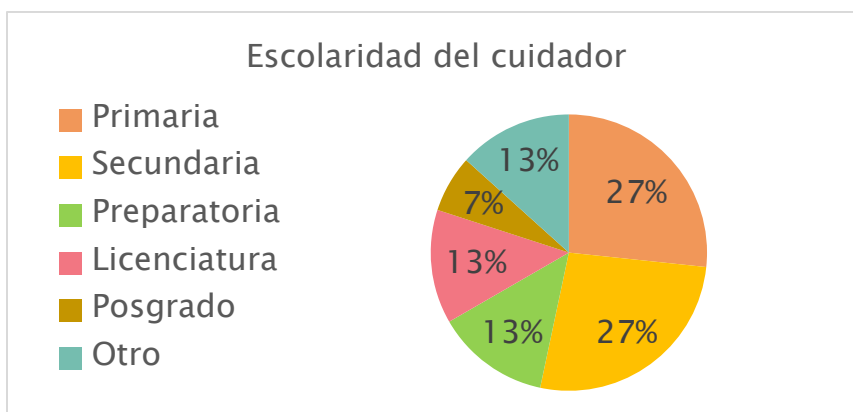
**Figura 3***Edad del cuidador*

*Nota.* En la gráfica se observa que el 34% de la muestra tiene un rango de edad entre 41 a 50 años, el 20% de los cuidadores presentan una edad entre 51 a 60 años, 13% de ellos tiene entre 61 y 70 años, otro 13% con una edad de 70 años en adelante, 13% con edades entre 31 y 40 años y, por último, un 7% se encuentra en el rango de edad entre los 20 y 30 años.

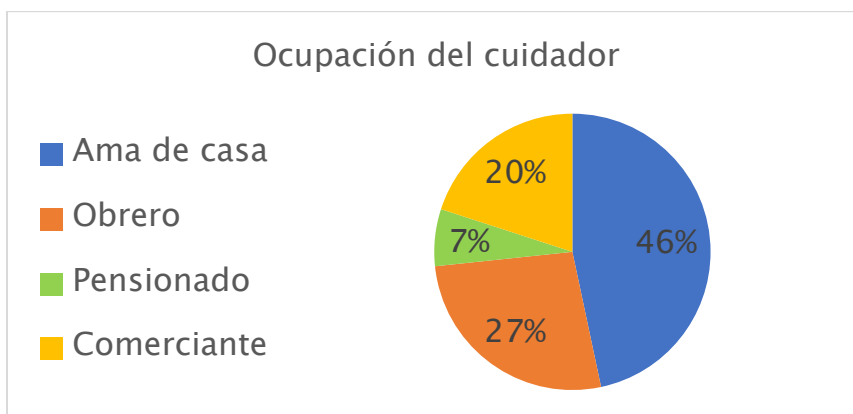


**Figura 4***Parentesco con el familiar con síndrome de Down*

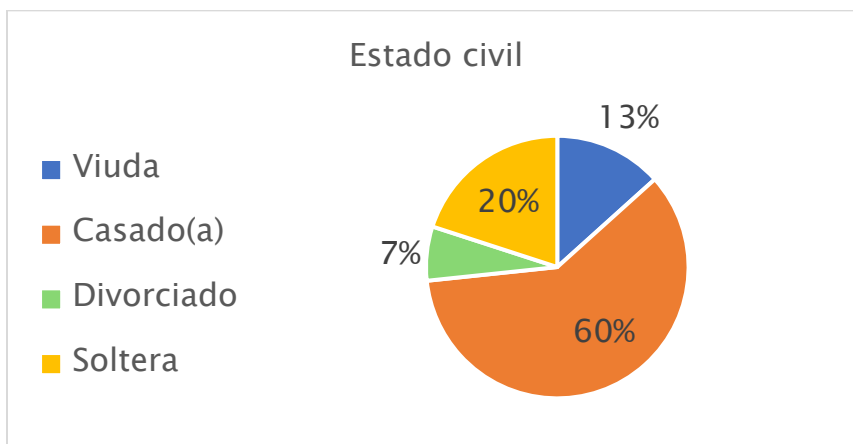
*Nota.* La gráfica presenta que el 53% de la muestra de cuidadores informales de personas con síndrome de Down son madres, el 27% son abuelas, el 13% que desempeñan el rol de cuidado principal son padres y el 7% pertenece a una sobrina.

**Figura 5***Escolaridad del cuidador*

*Nota.* La gráfica muestra que la escolaridad del 27% de los cuidadores informales es de primaria, la escolaridad del otro 27% es secundaria, 13% cuenta con la licenciatura, 13% con preparatoria, 13% con otra escolaridad diferente a las expuestas y un 7% de los cuidadores cuenta con posgrado.

**Figura 6***Ocupación del cuidador*

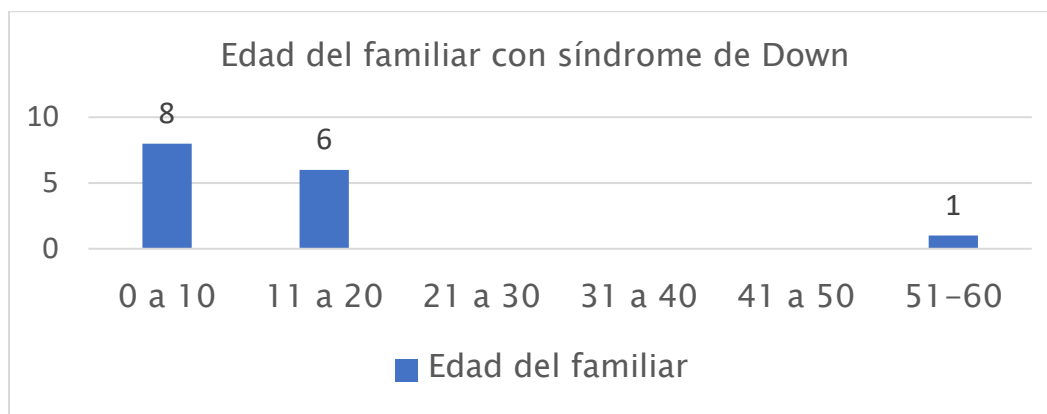
*Nota.* La gráfica presenta que el 46% de la muestra de cuidadores informales son amas de casa, el 27% de ellos son obreros, 20% desempeñan la labor de comerciantes y un 7% es pensionado.

**Figura 7***Estado civil del cuidador*

*Nota.* La grafica presenta el estado civil de los cuidadores informales, donde un 60% de ellos son casados, el 20% solteras, el 13% viudas y un 7% está divorciado.

### Figura 8

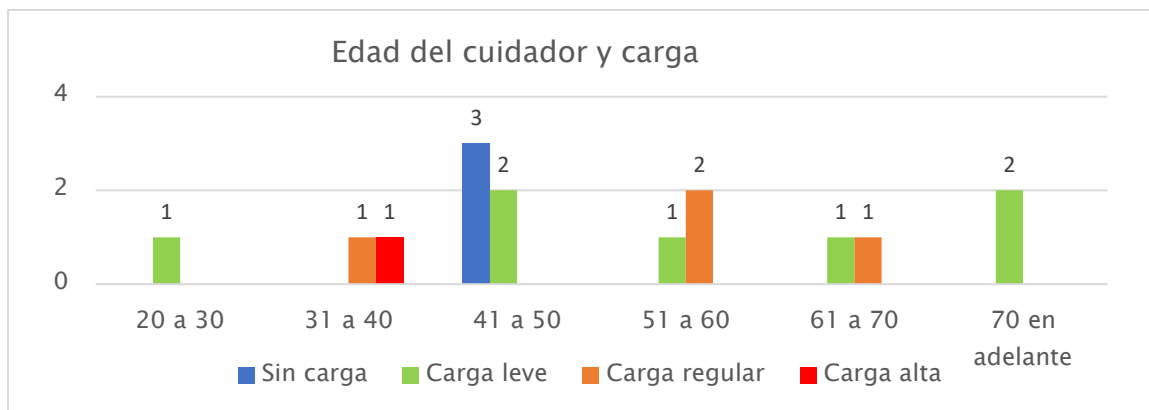
#### Edad del familiar con síndrome de Down



*Nota.* La gráfica presenta que 8 de los familiares con síndrome de Down que reciben los cuidados tienen una edad entre 0 a 10 años, 6 de ellos tienen de 11 a 20 años y uno de ellos tiene entre 51 y 60 años.

### Figura 9

#### Edad del cuidador y carga

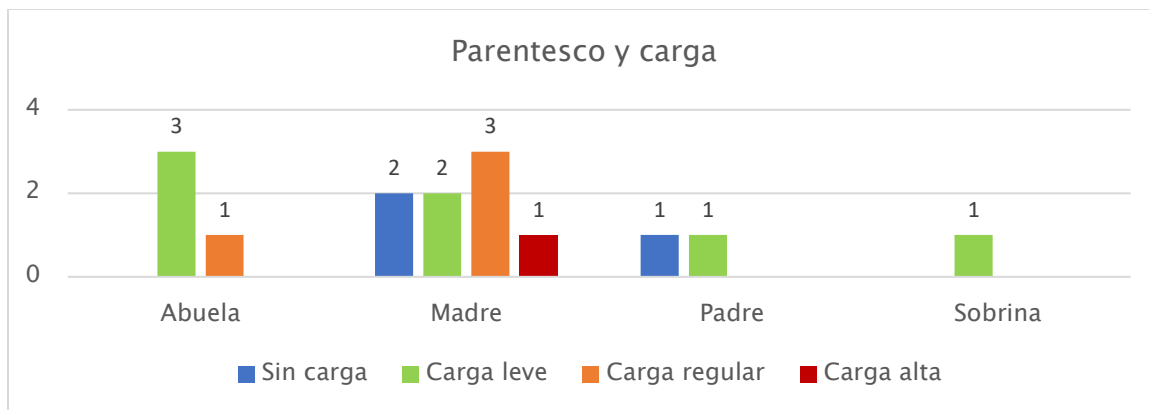


*Nota.* En la gráfica podemos observar que de la muestra los cuidadores con 41 a 50 años, 3 de ellos no presenta carga y 2 una carga leve. En el caso de las personas con 51 a 60 años, 2 presentan carga regular y 1 carga leve. Las 2 personas de 70 años en adelante presentan una carga leve. En el caso de los cuidadores informales con 31 a 40 años, 1 de ellos presenta carga

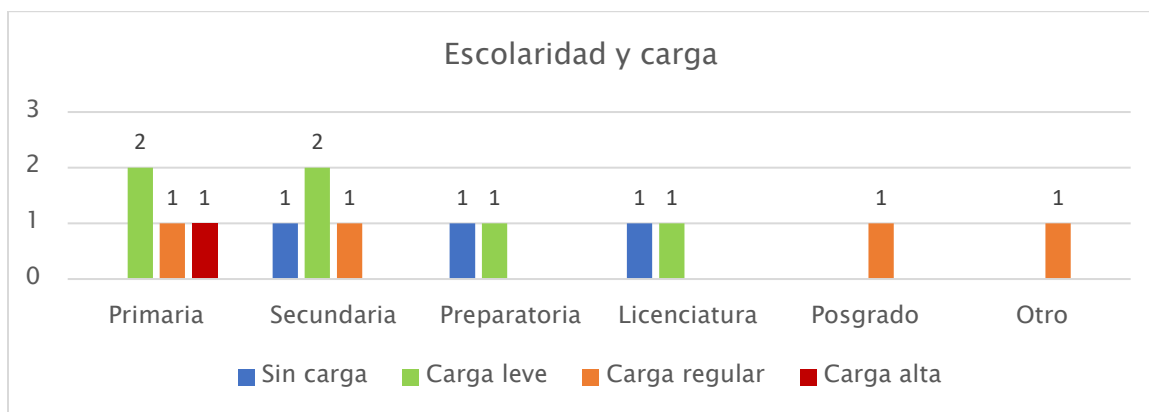
regular y otro de ellos carga alta. Por otro lado, las personas con 61 a 70 años, 1 de ellas presenta carga leve y 1 carga regular. Y la única persona con una edad de 20 a 30 años presenta carga leve.

### Figura 10

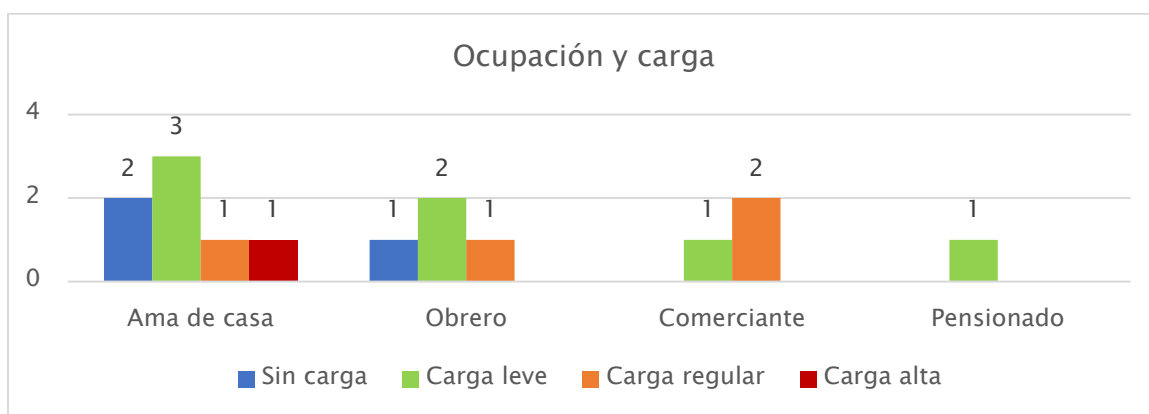
*Tipo de carga y parentesco*



*Nota.* En la gráfica se observan las ocupaciones de la muestra de cuidadores informales y la relación con la carga que manifiestan. En el caso de las 8 madres, 3 presentan carga regular, 2 carga leve, 2 sin carga y 1 carga alta. De las 4 abuelas, 3 presentan una carga leve y 1 carga regular. En cuanto a los 2 padres, 1 presenta carga leve y 1 no presenta carga. Por último, la única sobrina, manifiesta carga leve.

**Figura 11***Escolaridad y carga*

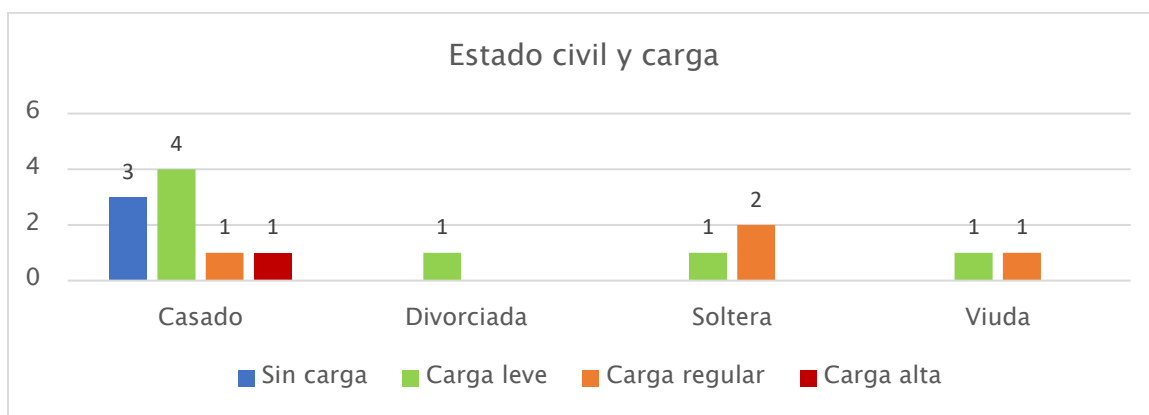
*Nota.* En la gráfica se observa que de las 4 personas cuya escolaridad es primaria, 2 presentan carga leve, 1 carga regular y 1 carga alta. De las 4 personas con secundaria, 2 de ellas presentan carga leve, 1 carga regular y 1 sin carga. En el caso de las personas con preparatoria, 1 presenta carga leve y 1 no tiene carga. 1 de las personas con licenciatura cuenta con carga leve y 1 sin carga. Por otro lado, 1 persona concluyó el posgrado y otra persona indicó como otro su grado de escolaridad.

**Figura 12***Ocupación y carga*

*Nota.* La gráfica muestra las ocupaciones de los cuidadores informales y su relación con el tipo de carga que presentan. De las 7 personas que se encargan de las labores del hogar, siendo amas de casa, 3 de ellas manifiestan una carga leve, 2 no presentan carga, 1 presenta carga regular y 1 carga alta. De los 4 que tienen por ocupación ser obreros, 2 presentan carga leve, 1 carga regular y 1 no presenta carga. En el caso de los 3 comerciantes, 2 de ellos presenta carga regular y 1 carga leve. Por último, el único pensionado manifiesta carga leve.

### Figura 13

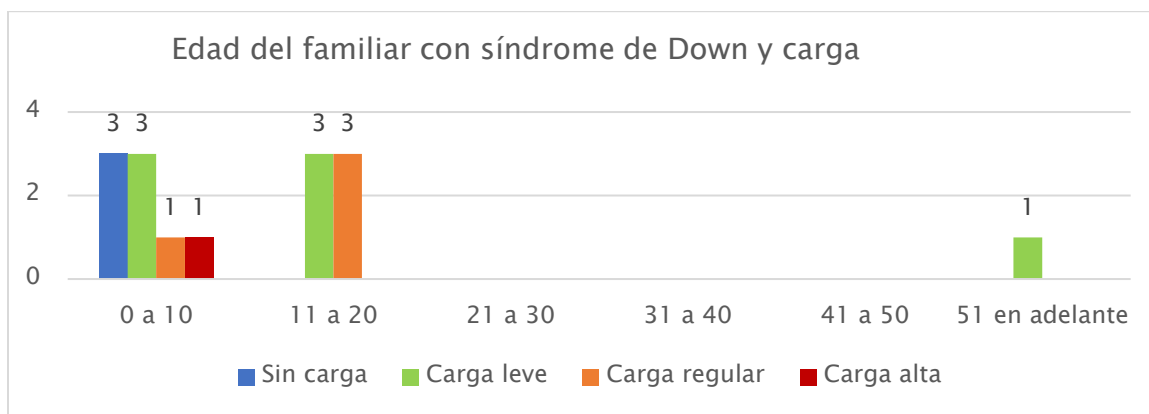
#### *Estado civil y carga*



*Nota.* La gráfica muestra el estado civil de los cuidadores informales, donde de los 9 casados, 4 de ellos manifiesta una carga leve, 3 no presentan carga, 1 tiene carga regular y 1 carga alta. De las 2 personas solteras, 2 de ellas presentan carga regular y 1 carga leve. De las 2 personas viudas, 1 presenta carga regular y 1 carga leve. En el caso de la persona divorciada presenta carga leve.

**Figura 14**

*Edad del familiar con síndrome de Down y carga*



*Nota.* En la gráfica representa las edades de los familiares que reciben el cuidado y su relación con la carga que manifiesta su cuidador. Los cuidadores, cuyos familiares tienen una edad de 0 a 10 años, muestran la carga distribuida de la siguiente manera: 3 sin carga alguna, 3 con carga leve, 1 con carga regular y 1 con carga alta. En el caso de los cuidadores del familiar que tiene entre 11 a 20 años, 3 de ellos manifiestan una carga leve y 3 una carga regular. Y, por último, el cuidador cuyo familiar tiene 51 años en adelante presenta una carga leve.

## 4.2 Análisis de los datos

De acuerdo con los resultados obtenidos de la aplicación de la Escala del Cuidador de Zarit y plasmados en las figuras previamente presentadas, se observa en la figura 1 que un 47% de los cuidadores informan de personas con síndrome de Down manifiestan sentir carga leve como producto del cuidado, según los puntajes y distribución de los mismos manejados en esta versión de la escala, validada para la población mexicana por Alpuche et al. (2008).

La distribución de la carga del resto de los cuidadores queda de la siguiente manera: 27% con carga regular, 20% no manifiesta sentir carga y únicamente un 7% con carga alta.

En la mayoría de los cuidadores, de acuerdo con la figura 2, la edad de los cuidadores ronda entre los 41 a 50. La principal relación de parentesco, tal y como se muestra en la figura número 4, 27% son madres. Mientras que como lo indica la figura 5, la escolaridad de los cuidadores es de primaria y secundaria con un 27% cada uno.

El 46% de los cuidadores tiene como ocupación las labores del hogar, según indica la figura 6. A su vez, la figura 8 muestra que el 93% de los familiares con síndrome de Down que recibe los cuidados se encuentran en etapas del desarrollo de la infancia a la adolescencia<sup>7</sup>, y el 7% corresponde a la adultez media, y que el 93% de los cuidadores, quienes brindan el apoyo a adolescentes (de 0 a 20 años) presentan distintos niveles de carga según la figura 14.

Por otro lado, relacionando las características demográficas de los cuidadores y su tipo de carga, se observa en la gráfica 9, que la edad del cuidador no está relacionada con algún tipo de carga, ya que se encuentran distribuidas los distintos niveles de carga en los diversos grupos de edad, sin encontrar un dato significativo.

---

<sup>7</sup> Según Papalia y Martorrel (2017), la infancia abarca de los 0 a 3 años y la adolescencia de los 11 a los 20 años.



El parentesco con mayor diversidad de carga son las madres, presentando 3 personas con carga regular, 1 persona con carga alta y 1 con leve, a su vez 2 personas no presentan carga, tal y como lo muestra la figura número 10. Por lo que no sería un factor decisivo que se relacione con la carga del cuidador.

En la figura 11 se puede observar que los cuidadores cuya escolaridad fue de primaria, presentan los 3 niveles de carga. En el caso de las personas con secundaria, preparatoria, e incluso licenciatura, en su mayoría presentan carga leve o no presentan carga alguna.

Según la figura 12, la ocupación no es decisiva para tener mayores o menores cargas. La figura 13 muestra que, de los 9 cuidadores casados, 6 presentan todos los tipos de carga y sólo 3 no presentan carga, por lo que el estado civil no se relaciona directamente con la carga, sin embargo, es importante rescatar que el 66% de las personas casadas presenta algún tipo de carga.

La única cuidadora informal que manifiesta carga alta es una ama de casa, quien está casada, cuya escolaridad es primaria, con una edad entre 31 a 40 años que cuida de un familiar de entre 0 a 10 años. No se tienen otros datos para comparar o demostrar que una persona con determinadas características demográficas presenta nivel de carga alto, sólo se puede crear un perfil de la única que lo manifestó. Lo cual de acuerdo con el tamaño de la muestra no es significativo.

## Capítulo 5. Conclusiones

El cuidador informal es quien se encarga del cuidado y del acompañamiento de una persona, que no sólo puede ser aquel que padece alguna enfermedad aguda o crónica, o una persona dependiente mayor, sino también puede ser una persona con discapacidad, de edad indistinta, desde niños hasta ancianos.

El cuidado implica ver el estado físico y emocional, lo que involucra el apoyo en las necesidades básicas como lo son la alimentación y aseo, además de las actividades de la vida cotidiana como la limpieza; el acompañamiento y la vigilancia en las actividades que se desarrollan fuera del hogar y un aspecto muy importante también es que se le brinde a la persona que necesita del cuidado, apoyo emocional y social. Sin embargo, la cantidad de tareas dependerá del grado de necesidad e independencia de la persona que requiera del cuidado. El papel del cuidador informal suele desempeñarlo un familiar directo e incluso alguna amistad o miembro de la comunidad.

En el caso de los cuidadores de las personas con síndrome de Down este rol lo llevan a cabo generalmente familiares directos y son quienes tienen la total o la mayor responsabilidad en el cuidado brindado, sin tener compensación monetaria. El síndrome de Down es una anomalía cromosómica, por lo que no es una enfermedad, más bien, es una condición de vida, a su vez es la principal causa de discapacidad intelectual, debido a esto, la persona además del fenotipo característico de dicha condición presenta limitaciones en su funcionamiento intelectual y, por lo tanto, en algunos aspectos de la vida cotidiana.

Debido a esto, la demanda de la familia con un miembro con síndrome de Down es mayor que la de una persona sin esta discapacidad, la familia debe participar activamente en el cuidado de la persona a causa del retraso en el desarrollo característico de la condición, lo que

está relacionado con las limitaciones que presenta en las actividades de la vida cotidiana, higiene personal, el lenguaje, aspectos relacionados con la salud, la educación e incluso el ocio. A su vez, la presencia de enfermedades crónicas como problemas en el corazón, trastornos inmunológicos o endocrinos, pueden requerir de mayor esfuerzo en el cuidado de la persona con síndrome de Down, ocasionando cambios en la dinámica de la familia y de quien se dedica al cuidado específicamente y esto puede llegar a afectar en muchos aspectos de su vida.

Uno de los conceptos que engloba las repercusiones que implica el cuidado de las personas es la Carga y en este estudio se buscó medir la carga subjetiva, es decir, la manera en la que el cuidador percibe que esta tarea influye de manera negativa sobre diversos aspectos de su vida, como lo es su salud, vida social, personal, familiar y económica. La carga subjetiva hace referencia a lo que el cuidador siente o a sus actitudes respecto al cuidado.

Para evaluarla, se empleó una escala que ha sido ampliamente utilizada para medir la carga subjetiva. Comenzó siendo aplicada en cuidadores de personas con adicciones y dependientes mayores, con el paso del tiempo fue aumentando su validación y utilidad para evaluar la carga en cuidadores ya no sólo de esas poblaciones, sino también de diversas enfermedades y condiciones, como el Alzheimer, Parkinson, esquizofrenia, esclerosis múltiple, parálisis cerebral, trastorno de personalidad múltiple, trastorno bipolar, cáncer, por mencionar algunas; y en diversos países del mundo.

La hipótesis de la presente investigación fue que el 60% de los cuidadores informales de personas con Síndrome de Down presenta niveles de carga alta de acuerdo con la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, por lo tanto, el objetivo general es analizar si el 60% de los cuidadores informales de personas con síndrome de Down presenta niveles de carga alta de acuerdo con dicha escala.

Entre las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales que componen la muestra, se encuentran que la edad promedio del cuidador es de 47 años, son casados en un 60%, la mayoría son mujeres (un 87%), cuentan con estudios de primaria y secundaria (27% respectivamente), teniendo el 46% de los cuidadores como ocupación las labores del hogar. Los cuidadores informales de la muestra son todos familiares de la persona con síndrome de Down y quienes proporcionan el principal cuidado son madres y abuelas (53% y 27%) y la persona con síndrome de Down que recibe el cuidado tiene una edad promedio de 13 años.

Con base en los resultados obtenidos en la aplicación de la Escala de Carga del cuidador de Zarit y su respectiva evaluación, se observa que el 47% de los cuidadores informales de la muestra, presentan una carga leve. Mientras que el 27% presenta carga regular, el 20% no presenta carga y sólo un 7% manifiesta carga alta. Por consiguiente, se puede determinar que la hipótesis se rechaza al no observar un 60% de los cuidadores con carga alta, por el contrario, el mayor porcentaje pertenece a las personas con carga leve.

El instrumento utilizado mide la carga percibida por el cuidador por medio de una escala Likert que va de 0 a 4 puntos, este instrumento permite acumular los puntajes y tener una puntuación global al final de la evaluación para mostrar los distintos niveles de carga. Los puntajes de esta muestra son bajos (0 a 15 sin carga, 16 a 26 carga leve, 27 a 39 carga regular y por arriba de 40 carga alta) y tomando en cuenta su distribución sólo una persona alcanzó la puntuación necesaria para denominar su nivel de carga como alta.

Al analizar con detenimiento las características sociodemográficas de los cuidadores y su nivel de carga se observa que la edad del cuidador no está relacionada con algún tipo de carga en específico, ya que se encuentran distribuidos los distintos niveles de carga, en los diversos

grupos de edad, sin encontrar un dato significativo. Así como la edad de las personas con síndrome de Down que reciben el cuidado, tampoco parece ser un factor decisivo en la carga de sus cuidadores, al presentar los diversos tipos de carga independientemente de la edad del familiar.

El parentesco tampoco se relaciona con el tipo de carga, sin embargo, es destacable que quienes más desempeñan esta labor, son las madres y las abuelas, que presentan mayores puntuaciones, siendo ellas quienes manifiestan los niveles de carga alta y regulares presentes en la muestra de los cuidadores. Los padres y la sobrina que pertenecen a la otra parte de la muestra presentan sólo carga leve o en su defecto no presentan carga.

En el caso de los cuidadores que cuentan con niveles educativos de primaria y secundaria, manifiestan los 3 tipos de carga, mientras que los que cuentan con el resto de las escolaridades presentan solamente carga leve o no presentan carga alguna. Lo que no es un factor determinante, pero indica que la mayoría de los cuidadores que dedican gran parte de su tiempo en esta labor tiene una escolaridad de primaria o secundaria.

El estado civil tampoco tiene una relación estrecha con el tipo de carga, únicamente se hace referencia a que, al ser gran parte de la muestra casados, hay mayor probabilidad de que este grupo presente los 3 niveles de carga, tal y como sucede.

Al contrario de lo que se planteó en la hipótesis no fue un 60% de los cuidadores con carga alta, sino solamente un 7%, correspondiente a una persona, de quien se podrían destacar sus características que son las siguientes: es una ama de casa, casada, cuenta con la educación primaria, se encuentra dentro del grupo de edad entre 31 a 40 años y el familiar a quien cuida tiene entre 0 a 10 años. Como no se tienen más datos para comparar que una persona con ciertas características percibe un nivel de carga alto, se tiene este perfil de la persona que lo manifestó;

sin embargo, no es significativo en la muestra ya que sólo es un 7% de ella. Por este motivo, no se logra el objetivo general planteado.

Un factor que pudo influir en el tipo de respuesta y que se refleja en la inclinación a contestar con el valor más bajo, es decir, nunca, es lo que se espera socialmente de los familiares, donde ellos buscan mostrar una imagen favorable de sí mismos; ya que en preguntas como “¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?”, “¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?”, “¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?”, “¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidar a su familiar?” y “¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que inició el cuidado de su familiar?” pueden comprometerles emocionalmente, por lo tanto, dar una respuesta que se espera socialmente, tal y como se ha observado en diversos estudios que miden la carga del cuidador (Alpuche et al., 2008; Barros, et al., 2017).

La escala arroja un puntaje total para determinar si no hay carga o la hay y en qué nivel, sin embargo, analizando las preguntas 1, 7, 8, 15, 16, 20 y 21, las respuestas reflejan el sentir de la mayoría de los cuidadores, independientemente del nivel de carga, respecto a la gran responsabilidad e incertidumbre acerca de las necesidades de sus familiares: consideran que su familiar pide más ayuda de la que necesita, tienen miedo a lo que le depara el futuro, sienten que su familiar depende del cuidador, no consideran tener el suficiente dinero para las labores de cuidado y cubrir sus gastos, no se sienten capaces de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, y creen que deberían hacer más por su familiar y cuidar mejor de él.

Hay investigaciones limitadas que examinan el impacto del cuidado de personas con condiciones específicas, faltan estudios previos relevantes que midan la carga del cuidador informa

l de personas con síndrome de Down, es evidente que existe una brecha en este campo de investigación a nivel nacional e incluso internacional.

En la búsqueda de otras investigaciones similares a la presente se encontró un estudio relevante de enfoque cuantitativo realizado en Sao Paulo, Brasil; cuyo propósito fue evaluar el perfil y la carga de los cuidadores de niños y adolescentes con y sin síndrome de Down. Se utilizó la Escala de Carga del cuidador de Zarit adaptada al portugués, de 168 cuidadores evaluados, 84 cuidaban a niños y adolescentes con discapacidad y 84 sin discapacidad. Las puntuaciones en este estudio se interpretaron de la siguiente manera 0-20 puntos ausencia o carga baja, 21-40 carga moderada, 41-60 puntos carga moderada a severa y 61-88 carga severa. En el caso de los cuidadores de niños y adolescentes con síndrome de Down, en su mayoría presentaron carga moderada (72.6%) y sólo una persona (1.1%) presento carga severa, siendo este último dato, el que coincide con la investigación actual; por el contrario, el nivel de carga ausente o bajo en la investigación realizada en Brasil fue de sólo 5.9%, porcentaje que no coincide con la presente investigación (Barros, et al., 2017).

Mientras que en el grupo de cuidadores de niños y adolescentes sin discapacidad su nivel de carga fue ausente o bajo en un 89.2%. El hecho de que los niños y adolescentes tenían menos independencia en actividades de la vida diría y requerían de mayor asistencia de sus cuidadores, en comparación al grupo sin discapacidad, fue lo que influyó en los resultados (Barros, et al., 2017).

En el caso de los datos recabados para crear el perfil del cuidador de esta investigación, coinciden en que las mujeres desempeñan este rol. Barros, et al. (2017), presentan que en su muestra un 84% de los cuidadores informarles de niños y adolescentes con síndrome de Down

son mujeres, con un rango de edad entre 41 y 60 años (53%), en una relación estable o casados (43%) y su principal ocupación son las labores del hogar (67%).

Otros estudios identificados que utilizaron la Entrevista del Cuidador de Zarit, nombre original del instrumento, en sus diversas adaptaciones, fueron realizados también en países de América del Sur, como uno de Colombia, donde Fernández, et al., (2018), analizaron la carga de una muestra de cuidadores informales de personas con síndrome de Down, teniendo como resultado que el 45% de los cuidadores manifestó sobrecarga intensa, 35% sobrecarga ligera y sólo un 20% ausencia de sobrecarga. Y en un estudio en Venezuela, el 40% de la muestra de los cuidadores de niños con síndrome de Down manifestaron ausencia de sobrecarga, 37% sobrecarga profunda y 23% sobrecarga leve 83%. Un dato relevante de este estudio es que el 47% de la muestra son cuidadores únicos, mientras que el 53% restante recibe apoyo para el cuidado, lo que podría explicar el elevado porcentaje de cuidadores sin sobrecarga (García, et al., 2021).

De igual manera, Leyva & Núñez (2016), en Chepén, Perú, estudiaron con el enfoque cualitativo las experiencias y sentimientos en la cotidianidad del cuidador a lo que se encontraron experiencias positivas como negativas. Así como en Brasil se analizó también la percepción de los padres cuidadores de personas con síndrome de Down sobre su calidad de vida, siendo para ellos de suma importancia el acceso al ocio, a la salud y a las relaciones familiares lo que consideran les brindaba bienestar en general (Missias, et al., 2016).

En conclusión, la muestra estudiada en esta investigación manifiesta una carga leve, tomando en cuenta que el instrumento utilizado mide la carga subjetiva, es decir, los sentimientos y actitudes de los cuidadores respecto al desempeño de esa tarea.



Los participantes en este estudio parecieron experimentar varios grados de carga para el cuidador. Un 80% de los participantes presentó alguno de los 3 tipos de carga, mientras que el 20% restante no presentó carga. Sólo un cuidador (7%) presentó el nivel de carga alta, contrariamente a lo planteado en la hipótesis.

El nivel de carga puede ser explicado por las características de la muestra, sus familiares con síndrome de Down no son totalmente dependientes de su cuidador y por lo tanto la carga que percibe el cuidador es leve, en comparación con otro tipo de poblaciones que han sido evaluadas con este instrumento.

Además, se observan puntuaciones bajas globales y al realizar el análisis por pregunta se observó que en las ya mencionadas anteriormente que hacen referencia al sentir vergüenza, enfado, si el cuidado ha afectado la salud o sus relaciones sociales o si sienten que han perdido el control de su vida a raíz del rol de cuidador principal que tomaron, eligen las opciones con puntuaciones más bajas que en el caso de este instrumento son nunca y casi nunca. Socialmente no se espera que los familiares, principalmente padres que conforman la muestra del presente estudio, sientan lo que esas afirmaciones precisan.

Aunque no es el propósito principal de la investigación, se lograron confirmar las características sociodemográficas del cuidador informal de la muestra de este estudio, comparándolas con lo consultado en la literatura y se puede ver como una necesidad para comprender los resultados obtenidos. Por ejemplo, que el rol del cuidador principal o informal es desempeñado principalmente por mujeres, esto debido a patrones culturales que les atribuyen el rol como proveedoras de atención y cuidado a las personas, además del cuidado son responsables también de tareas domésticas o en su defecto, de un trabajo, lo que las obliga a desempeñar varias responsabilidades a la vez. En esta muestra, las madres y abuelas son quienes presentan

mayores puntuaciones y en consecuencia los niveles de carga alta y regulares presentes en el estudio.

En lo que respecta a las características demográficas restantes abordados en el estudio, no se encuentra relación entre el nivel de carga y la edad del cuidador o de quien recibe el cuidado, su escolaridad, estado civil y ocupación específica.

La Escala de Carga de Cuidador de Zarit, ha sido ampliamente utilizada para evaluar la carga subjetiva en personas que se encargan del cuidado de diversas enfermedades y condiciones, sin embargo, existe poca información acerca de los cuidadores de personas con síndrome de Down. Lo que se debe profundizar para analizar los efectos de cuidar en el cuidador, para comprender cómo esta condición de vida, el síndrome de Down, afecta a la familia y no sólo a la persona con discapacidad.

## **5.1 Recomendaciones**

El presente estudio puede contribuir a los estudiantes de psicología que estén interesados en el área de la discapacidad, para que desde su formación contemplen la necesidad de trabajar con los cuidadores principales que en su mayoría son familiares, ya que su persona y su bienestar son importantes, lo que repercutirá también en el cuidado y las herramientas que tengan a su alcance para brindarle una mejor calidad de vida a la persona con síndrome de Down.

De igual manera a los estudiantes en psicología que les resulte atractiva el área de investigación sobre todo en el área de la psicología clínica y de la salud para poder primeramente crear y/o validar instrumentos que midan el constructo de la carga de los cuidadores, ya que son pocos los existentes además de que no han sido validados para muestras específicas de cuidadores. Se tiene al alcance mucha información acerca del síndrome de Down, ya que es de

los síndromes genéticos más estudiados, sin embargo, no se tiene mucha información acerca de los efectos del cuidado en sus familiares o de quien se encargue de ejecutar este rol.

Psicólogos clínicos puede ayudar a tomar mejores decisiones en el abordaje terapéutico o psicoeducativo hacia los cuidadores, tomando en cuenta una evaluación más profunda y teniendo en cuenta su bienestar.

A los investigadores en estudios futuros, sería pertinente tomar en cuenta algunas variables que podrían estar relacionadas con los niveles de carga que presenten los cuidadores con síndrome de Down, por ejemplo, indagar en los problemas de salud de la persona con esta condición si pudiera influir que los cuidadores con cargas mayores tienen a su cargo personas con algún problema de salud que requiera aún mayores esfuerzos o tiempo empleado. Evaluar también el nivel de independencia de las personas que reciben el cuidado.

A su vez, se puede contemplar en el caso sobre todo de las madres y los padres que son cuidadores informales, si tienen otra persona a su cargo, en la crianza, es decir, si tienen hermanos o son hijos únicos; el apoyo que perciben los cuidadores informales de parte de la familia, la sociedad y las instituciones públicas o privadas; y qué tanto conocimiento se tiene acerca del síndrome de Down y si esto pudiese influir en el nivel de carga que manifiesten.

Siguiendo con el enfoque utilizado en este estudio, se sugiere hacer investigaciones donde se comparen los resultados que se obtuvieron de la Escala de la Carga del Cuidador, con otras poblaciones, como personas sin discapacidad o con alguna otra condición de vida. Se podrían comparar los resultados obtenidos en este estudio con los de otros instrumentos que evalúen también la carga subjetiva del cuidador, como el Índice de estrés del cuidador, creada por Robinson en 1983, con el fin de analizar si este instrumento es igual de confiable o contempla otros aspectos que no considera la Escala de Carga del cuidador de Zarit.

De igual manera, se puede seguir indagando sobre la carga, pero desde el enfoque cualitativo, realizando observaciones de campo y entrevistas, para vislumbrar distintos factores que pudiera no tomarse en cuenta en el instrumento empleado en esta investigación. Por otro lado, indagar en las herramientas que pueden ayudarles a sentir estos niveles de carga bajos, en el caso de la muestra del presente estudio, por ejemplo, características de personalidad, estrategias de afrontamiento o qué necesitan para mitigar los efectos físicos y emocionales que se pueden presentar por el cuidado.

En el caso de los cuidadores de manera general se ha abordado a lo largo del tiempo los efectos negativos, sería interesante poder analizar mayormente el efecto positivo del cuidado en los cuidadores sobre todo de personas con síndrome de Down.

## Referencias

- Alpuche Ramírez, V. J., Ramos del Río, B., Rojas Russell, M. E., & Figueroa López, C. G. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(002), 237-245.  
<https://www.redalyc.org/pdf/291/29118209.pdf>
- Archury Saldaña, D. M. (2006). La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 8(1-2), 8-15. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145220734002>
- Archury, D. M., Castaño Riaño, H. M., Gómez Rubiano, L. A., & Guevera Rodríguez, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
- Asociación Americana de Psiquiatría [APA]. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Ed. Arlington.
- Barros, A. L., Barros, A. O., de Medeiros Barros, G. L., & Botti Rodrigues Santos, M. T. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3625-3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>
- BBC NEWS. (8 de Junio de 2018). *Kaylan McKeon, la primera persona con Síndrome de Down registrada como cabildera en Washington*. <https://www.bbc.com/mundo/media-44388178> BBC 2018
- Bernal Torres, C. A. (2010). *Metodología de la investigación: administración, economía, humanidades y ciencias sociales*. Pearson Educación.

- Borrel, J. M., & Serés, A. (2016). *¿Me puede tocar a mí?: respuestas a las dudas genéticas del síndrome de Down*. Down España.
- Briones, G. (2002). *Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales*. Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior (ICFES).
- Buzunáriz Martínez, N., & Martínez García, M. (2008). El desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down y la intervención de fisioterapia desde la atención temprana. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 12(2), 28-32.  
[https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(08\)70022-8](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(08)70022-8)
- Carlin, M., & Garcés de los Fayos Ruiz, E. J. (2010). El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo. *Anales de Psicología*, 26(1), 169-180. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16713758020>
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). *El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales*. Catarata.
- Centro de Educación e Integración Social Down A. C. (2017). *Uno más que tú... uniendo caminos* [Folleto].
- Chou, K.-R., Chu, H., Tseng, C.-L., & Lu, R.-B. (2003). The Measurement of Caregiver Burden. *Journal of Medical Sciences*, 23(2), 73-82.  
<https://www.airitilibrary.com/Publication/alDetailedMesh?DocID=10114564-200304-201305090002-201305090002-73-82>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Artículo 1°. 30 de marzo de 2007.

Crespo López, M., & Teresa Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15.

<https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>

Cunningham, C. (2006). *Down Syndrome: An Introduction for Parents and Carers*. Human Horizons.

Da Silva Rodriques, C. Y. (2009). *Ser cuidador: estrategias para el cuidado del adulto mayor*. El Manual Moderno.

De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>

Díaz Cuéllar, S., Yokomaya Rebollar, E., & Del Castillo Ruiz, V. (2016). Genómica del Síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México*, 37(5), 289-296.

<http://doi.org/10.18233/APM37No5pp289-296>

Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>

Fernández Bolaño, S. M., Sánchez Jaramillo, M. Y., & Avedaño Ruiz, L. T. (2018). Estados emocionales de cuidadores principales de personas con síndrome de Down del municipio de Puerto Berrío- Antioquia [Tesis de Licenciatura, Universidad de Antioquia].

Repositorio Institucional Universidad de Antioquia.

<http://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/15526>

- Flórez Beledo, J., & Ruiz Rodríguez, E. (2006). SÍNDROME DE DOWN. En FEAPS, *Síndromes y apoyos: panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (págs. 47-76). FEAPS.
- Gallart i Valls, C. (2005). Psicoterapia individual para personas con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 9(3), 45-48.  
[https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(05\)70063-4](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(05)70063-4)
- García Ortíz, K. D., Quintero Acosta, S. M., Trespacios Andrade, S. K., & Fernández Delgado, M. K. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gaceta Médica de Caracas*, 129(1), 65-73.  
<https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
- Garvia Peñuelas, B. (2010). Depresión y síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 14(1), 14-16. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(10\)70067-1](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(10)70067-1)
- García-Calvente, M. d., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139.  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021)
- Giraldo Montoya, D. I., Zuluaga Machado, S., & Uribe Gómez, V. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina U.P.B.*, 37(2), 89-96.  
<https://www.redalyc.org/journal/1590/159056349001/html/>
- Gómez-Valencia, L., Rivera-Angles, M. M., Morales-Hernández, A., & Briceño-González, M. d. (2011). Down's syndrome associated with a balanced Robertsonian translocation 13;14 maternally transmitted in the product of a twin diamniotic pregnancy. *Boletín Médico del*



*Hospital Infantil de México*, 68(3), 206-210.

[http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v68n3/en\\_v68n3a8.pdf](http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v68n3/en_v68n3a8.pdf)

González Herrera, L., Pinto Escalante, D., & Ceballos Quintal, J. M. (1998). Prevalencia de mosaicos en 100 individuos con diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Biomédica*, 9(4), 214-222. <https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=20316>

Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). MENTAL ILLNESS AND THE FAMILY. *The Lancet*, 281(7280), 544-547. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.

Hernández-Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill.

Hurtado-Vega, J. C. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. *Psicología Iberoamericana*, 29(1). <https://doi.org/10.48102/pi.v29i1.339>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2020). *Población con limitación o discapacidad por entidad federativa y tipo de actividad que realiza o condición mental según sexo, 2020*.

[https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad\\_Discapacidad\\_02\\_b73245cd-6c24-42c6-b7e2-d8eff80939e2&idrt=151&opc=t](https://www.inegi.org.mx/app/tabulados/interactivos/?pxq=Discapacidad_Discapacidad_02_b73245cd-6c24-42c6-b7e2-d8eff80939e2&idrt=151&opc=t)

Kaminker, P., & Armando, R. (2008). Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico-genético. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 106(3), 249-259.

<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2008/v106n3a11.pdf>

- Kumin, L., & Schoenbrodt, L. (2015). El empleo de adultos con síndrome de Down en Estados Unidos. *Revista vida adulta síndrome de Down*, 21.  
<https://www.sindromedownvidaadulto.org/no21-octubre-2015/articulos-variados-sobre-sindrome-de-down/el-empleo-de-adultos-con-sindrome-de-down-en-estados-unidos/>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., & Rovine, M. (1989). Measuring Caregiving Appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), 61-71. <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>
- Leyva Vargas, M. J., & Núñez Chacón, M. L. (2016). El cotidiano del cuidador de niños con síndrome de Down en etapa pre-escolar [Tesis de Licenciatura, Escuela Académico profesional de Enfermería]. Repositorio Universidad Nacional de Trujillo.  
<https://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/5737>
- Loeches Alonso, A., Iglesias Dorado, J., & Carvajal Molina, F. (1991). Psicobiología del síndrome de Down. *Estudios de Psicología*, 46, 107-128.  
<https://doi.org/10.1080/02109395.1991.10821164>
- López García, E. P. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería CyL*, 8(1), 71-77.  
<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>
- Luque Parra, D. J. (2009). Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México)*, 31(3-4), 201-223. <https://www.redalyc.org/pdf/270/27015078009.pdf>
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A., Muñoz-Hermoso, P., González-Fraile, E., & Ballesteros-Rodríguez, J. (2013). Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 276-284. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>

- Martínez-Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf>
- Menezes de Lucena Carvalho, V. A., Fernández Calvo, B., Hernández Martín, L., Ramos Campos, F., & Contador Castillo, I. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791-796. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3310>
- Missias Moreira, R., Gonçalves de Oliveira, B., Pires Cruz, D., dos Santos Bomfim, E., de Camargo, C. L., & Nogueira Sales, Z. (2016). Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 8(3), 4826-4832. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832>
- Montero Pardo, X., Jurado Cárdenas, S., Valencia Cruz, A., Méndez Venega, J., & Mora Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2014.v11.n1.44918](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918)
- Montorio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M. I., López López, A., & Sánchez Colodrón, M. (1998). LA ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR. UTILIDAD Y VALIDEZ DEL CONCEPTO DE CARGA. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248. Obtenido de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/31571>
- Moreno-Vivot, E. (2012). El recién nacido con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 68(6), 404-408. [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART21712/moreno\\_vivot.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART21712/moreno_vivot.pdf)

- National Cancer Institute at the National Institutes of Health. (s.f.). *Definition of caregiver- NCI Dictionary of Cancer Terms*. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/caregiver>
- National Down Syndrome Congress [NDSS]. (s.f.). *What causes Down Syndrome?* <https://www.ndss.org/Down-Syndrome/What-Is-Down-Syndrome/>
- National Down Syndrome Society [NDSS]. (s.f.). *What is Down Syndrome?* <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (Mayo de 2021). *Clasificación Internacional de Enfermedades para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad*. <https://icd.who.int/browse11/1-m/es#/http://id.who.int/icd/entity/1624623908>
- Papavassiliou, P., Charasalsawadi, C., Rafferty, K., & Jackson-Cook, C. (2014). Mosaicism for trisomy 21: A review. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 167(1), 26-39. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36861>
- Pérez Chavez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica [online]*, 45, 2357-2361. [http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2304-37682014000600001&script=sci\\_arttext](http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2304-37682014000600001&script=sci_arttext)
- Pérez Rodríguez, M., Álvarez Gómez, T., Martínez Badaló, E. J., Valdivia Cañizares, S., Barroto Carpio, I., & Pedraza Núñez, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1608-89212017000100007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007)
- Perpiñán Guerras, S. (2018). *Tengo un alumno con síndrome de Down: Estrategias de intervención educativa*. Narcea, S.A. de Ediciones.

- Ramos del Río, B., & Figueroa López, C. G. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En B. R. Río, *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (págs. 17-56). Miguel Ángel Porrúa.
- Rondal, J. A. (2006). Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: Perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Revista Síndrome de Down*, 23(4), 120-128.  
<http://www.downcantabria.com/revistapdf/91/120-128.pdf>
- Rondal, J. A., & Rasore Quartino, A. (2007). *Therapies and Rehabilitation in Down Syndrome*. John Wiley & Sons, Ltd.
- Ruiz, E., Álvarez, R., Arce, A., Palazuelos, I., Schelstraete, G. (2009). Programa de educación emocional. Aplicación práctica en niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 26, 126-139. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3120472>
- Ruiz Rodríguez, E. (2012). *Programación educativa para escolares con síndrome de Down*. Fundación Iberoamericana Down 21.R
- Ruiz Rodríguez, E. (2015). Intervención sobre la conducta: prevención, anticipación y límites. *Revista Síndrome de Down*, 32, 62-76.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Caregiving. *Journal of Gerontology*, 45(5), 181-191.  
<https://doi.org/10.1093/geronj/45.5.P181>
- Secretaría de Educación Pública [SEP], Departamento de Educación Especial Valle de México. (2019). *Línea Técnica Operativa de los servicios de Educación Especial Valle de México 2019 U.S.A.E.R.* [https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/doctos-edos/EdoMEx\\_valle\\_LINEAMIENTO-USAER%202019.pdf](https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/doctos-edos/EdoMEx_valle_LINEAMIENTO-USAER%202019.pdf)

Secretaría de Educación Pública [SEP], Dirección General de Desarrollo de la Gestión e innovación educativa [DGDGIE], & Dirección de Innovación Educativa [DIE]. (2006).

*Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial.*

<https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/libromorado.pdf>

Secretaría de Educación Pública [SEP], Dirección General de Desarrollo de la Gestión e

Innovación Educativa [DGDGIE], & Dirección de Innovación Educativa [DIE]. (2011).

*Educación de la sexualidad y prevención del abuso sexual infantil.*

<https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/DGSEI>

[Educacion de la sexualidad.pdf](#)

Sistema Nacional DIF. (21 de Marzo de 2020). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Obtenido de

<https://www.gob.mx/difnacional/documentos/dia-mundial-del-sindrome-de-down-238643>

Troncoso, M. V., & del Cerro, M. M. (2005). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. Masson S.A.

Valls Gubern, T. (2010). La etapa escolar y el alumno con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 14(2), 31-33. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(10\)70071-3](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(10)70071-3)

Vitalino, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J., & Maiuro, R. D. (1991). The Screen for

Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83.

<https://doi.org/10.1093/geront/31.1.76>

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista*

*Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 26-39.

<http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

## Anexos

### Anexo 1: Escala de Carga del Cuidador de Zarit versión en línea

### Escala de Carga del Cuidador de Zarit

A continuación se presenta un cuestionario que deberá contestar de acuerdo a su experiencia en el cuidado de su familiar con Síndrome de Down.  
La información que se recabe tiene por objeto la realización de un trabajo de investigación, los datos serán analizados desde el punto de vista estadístico, por lo tanto la información es completamente confidencial.  
Gracias por su participación y honestidad al contestar cada uno de los incisos.

Instrucciones: Complete los datos que se le piden. Posteriormente, lea cada pregunta e indique su respuesta considerando la frecuencia con la que se siente en relación al cuidado de la persona con Síndrome de Down: nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente, siempre

No existen respuestas correctas o incorrectas, sino tan sólo su experiencia.

[Iniciar sesión en Google](#) para guardar lo que llevas hecho. [Más información](#)

**\*Obligatorio**

Sexo del cuidador \*

Femenino

Masculino

Edad del cuidador \*

Tu respuesta \_\_\_\_\_

Parentesco con la persona con Síndrome de Down \*



1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? \*

- Nunca
- Casi nunca
- Algunas veces
- Frecuentemente
- Siempre

2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? \*

- Nunca
- Casi nunca
- Algunas veces
- Frecuentemente
- Siempre

3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo? \*

- Nunca
- Casi nunca
- Algunas veces