

Resiliencia en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down: un estudio exploratorio en México

/

Resilience in Informal Primary Caregivers of Individuals with Down Syndrome: An Exploratory Study in Mexico

Paulina Alejandra Vázquez-García

Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México

paulinaalevg@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0000-2068-7995>

Christian Israel Huerta-Solano

Universidad de Guadalajara, México

israel.huerta@academicos.udg.mx

<https://orcid.org/0000-0003-0273-1643>

Xolyanetzin Montero-Pardo

Universidad Autónoma de Mazatlán, México

xolyanetzin.montero@uas.edu.mx

<https://orcid.org/0000-0003-3656-0942>

Norma Alicia Ruvalcaba-Romero

Universidad de Guadalajara, México

norma.ruvalcaba@academicos.udg.mx

<https://orcid.org/0000-0001-9209-8751>

Héctor Rubén Bravo-Andrade

Universidad de Guadalajara, México

ruben.bravo@academicos.udg.mx

<https://orcid.org/0000-0002-0498-8410>

Fecha de Recepción: 15 de marzo de 2025

Fecha de Aceptación: 21 de junio de 2025

Fecha de Publicación: 15 de septiembre de 2025

Financiamiento:

Se financió con recursos propios.

Conflictos de interés:

Los autores declaran no presentar conflicto de interés.

Correspondencia:

Nombres y Apellidos: Héctor Rubén Bravo Andrade

Correo electrónico: ruben.bravo@academicos.udg.mx

Dirección postal: Sierra Mojada 950, Col. Independencia, C.P. 44340, Guadalajara, Jalisco, México

Licencia Creative Commons Attribution Nom-Comercial 4.0 Unported (CC BY-NC 4.0) Licencia Internacional



El presente artículo es resultado de la investigación de una tesis de maestría titulada Resiliencia, afectos positivos, afectos negativos y carga en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down.

Resumen: Los Cuidadores Primarios Informales (CPI) de personas con Síndrome de Down (SD) representan una población vulnerable con riesgo elevado de presentar afectaciones en la salud física y mental, derivado de las múltiples problemáticas asociadas al cuidado, siendo un tema escasamente investigado en el contexto mexicano. La psicología positiva contribuye significativamente al estudio de variables protectoras como la resiliencia, conceptualizada como un factor de protección fundamental ante situaciones adversas y esencial en el cuidado de personas con SD. El presente estudio evaluó los niveles de resiliencia en CPI mediante la aplicación de la Escala de Resiliencia en Adultos (RSA) a 18 cuidadores, predominantemente mujeres. Los resultados evidenciaron puntuaciones medias o bajas en todas las dimensiones evaluadas, destacando la necesidad imperativa de implementar intervenciones psicológicas orientadas a fortalecer la resiliencia como factor protector en esta población de cuidadores.

Palabras claves: Resiliencia; Cuidadores primarios informales; Síndrome de Down; Psicología positiva; Factor protector; Salud mental.

Abstract: *Informal Primary Caregivers (IPCs) of individuals with Down syndrome (DS) represent a vulnerable population at heightened risk of experiencing physical and mental health impairments due to the multiple challenges associated with caregiving, a topic that remains underexplored in the Mexican context. Positive psychology contributes significantly to the study of protective variables such as resilience, conceptualized as a fundamental protective factor against adverse*

situations and essential in the care of individuals with DS. This study assessed resilience levels in IPCs through the administration of the Resilience Scale for Adults (RSA) to 18 caregivers, predominantly women. Results revealed medium to low scores across all evaluated dimensions, highlighting the imperative need to implement psychological interventions aimed at strengthening resilience as a protective factor in this caregiver population.

Keywords: *Resilience; Informal primary caregivers; Down syndrome; Positive psychology; Protective factor; Mental health.*

Introducción

Se estima que la incidencia de Síndrome de Down (SD) a nivel mundial, es de uno por cada 1000 y 1100 recién nacidos¹. En México, se reporta una incidencia en una de cada 691 personas, además el SD es la primera causa genética de Discapacidad Intelectual (DI), tiene afectaciones cognitivas y dificultades motoras en los primeros años de vida en las personas que lo padecen, lo que interfiere en su desarrollo intelectual y aprendizaje²; por lo cual, los padres de una persona con SD requieren de un proceso de adaptación y orientación con respecto a los padres de hijos que no lo padecen, ya que los niños y niñas con SD tardan más tiempo del considerado médica y psicológicamente como convencional para lograr algunas actividades³, como caminar, hablar, controlar esfínteres, comer, bañarse, vestirse, consideradas conductas indispensables de autocuidado⁴.

De acuerdo a lo antes mencionado, el cuidado de una persona con SD requiere de un cuidador, que ante la falta de orientación psicológica, médica y cultural, se le denomina Cuidador Primario informal (CPI); que de acuerdo con Ramos (2008)⁵, es la persona responsable de la atención y el cuidado de una persona con discapacidad o un enfermo dependiente, que no pertenece al personal de salud institucional y no tiene formación específica para desempeñar las actividades de cuidado que se requieren, puesto que dedican la mayor parte del tiempo de cuidado en su propia casa, recibiendo poco o nulo apoyo de otros miembros de la familia, además de no percibir un sueldo por esta actividad, siendo en la mayoría

¹ Naciones Unidas, «Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo», Naciones Unidas, Fecha de acceso: 17 de febrero de 2025, <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>

² Gobierno de México, «Día Mundial del Síndrome de Down», Gobierno de México, 2020, <https://www.gob.mx/difnacional/documentos/dia-mundial-del-sindrome-de-down-238643>

³ Henn Guedes, Camila, Cesar Augusto Piccinini, y Gilberto De Lima Garcias. 2008. "A família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura". *Psicologia em Estudo* 13, no. 3 (2008): 485–93. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>

⁴ Alina Lúcia Oliveira Barros, Amanda Oliveira Barros, Geni Leda De Medeiros Barros, y Maria Teresa Botti Rodrigues Santos "Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome". *Ciencia e Saude Coletiva* 22, no. 11 (2017): 3625–3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>

⁵ Bertha Ramos del Río. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Miguel Ángel Porrúa. 2008 <https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/76096?page=175>

de los casos un familiar directo y una persona significativa quien desempeña dichas funciones de cuidado⁶.

Yamaoka et al. (2015), resaltan la necesidad de poner atención a la salud mental y física de los cuidadores⁷, lo cual es indispensable para que estos continúen con las tareas de cuidado de la persona a su cargo⁸. Sin embargo, Islas y Castillejos (2016)⁹ refieren que las afectaciones psicológicas en los CPI, son más altas en comparación con las afectaciones físicas.

El Cuidado Informal ha sido poco estudiado, así como las intervenciones en esta población¹⁰, independientemente de la disciplina, tal como refieren Vázquez-García et al. (2023)¹¹, en la literatura internacional se ha estudiado a los CPI de niños con enfermedades crónicas, con otras discapacidades, de personas con demencia, pero específicamente en cuidadores de personas con SD, es escasa la literatura que existe con relación a variables que podrían ser moduladoras de la carga del cuidador, tal es el caso de la resiliencia. En el caso de la atención psicológica, es un hecho que resulta prioritario, dado que el cuidado forma parte de la triada terapéutica “equipo de salud-paciente-cuidador primario”¹².

Al respecto, Vázquez-García et al. (2023),¹³ refieren que los cuidadores primarios informales (CPI) de personas con SD, son en su mayoría mujeres, quienes tienen afectaciones en diversos ámbitos de su vida, tal es el caso del empleo, la salud y el desarrollo profesional, por lo repercute en sus relaciones interpersonales,

⁶ Jose Cruz y Rosa Maria Ostiguin. 2011. “Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?” *Enfermería Universitaria* 8, no. 1 (2011): 49–54.

⁷ Yui Yamaoka, Nanako Tamiya, Yoko Moriyama, Felipe Alfonso Sandoval Garrido, Ryo Sumazaki, y Haruko Noguchi. “Mental Health of Parents as Caregivers of Children with Disabilities: Based on Japanese Nationwide Survey”. *PLoS ONE* 10, no. 12 (2015): 1–15.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145200>.

⁸ María de los Ángeles Vázquez Sánchez, José Luis Casals Sánchez, Pilar Aguilar Trujillo, Pilar Aparicio Benito, Francisca Estébanez Carvajal, Adolfin Luque Espejo, María José Ramírez Sánchez, y Victorina Villarín Moreno. “Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador”. *Enfermería Clínica* 15, no. 2 (2005): 63–70.
[https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71085-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71085-8)

⁹ Noemí L Islas Salas y Manuel de J. Castillejos López. “Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil”. *Psicología y Salud* 26, no. 1 (2016): 25–31.

¹⁰ María Fregoso Vera, Samuel Jurado Cárdenas, y Javier Gómez Vera. “Efectos de una intervención de sesión única sobre la ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales”. *Psicología y Salud* 26, no. 1 (2016): 69–80

¹¹ Paulina Alejandra Vázquez-García, Christian Israel Huerta-Solano, Héctor Rubén Bravo-Andrade, Norma Alicia Ruvalcaba-Romero, y Xolyanetzin Montero-Pardo. “Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down”. *Psicología y Salud* 33, no. 2 (2023): 369–78. <https://doi.org/10.25009/pys.v33i2.2819>.

¹² Ramos. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. 2008.

¹³ Vázquez-García et al. “Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down”, 63-70.

economía y tiempo libre, es decir, en su calidad de vida. Van (2007)¹⁴ añade que existe poca información respecto a la comprensión de cómo es que algunas personas se adaptan favorablemente al estrés derivado de la crianza de un niño con SD, a pesar de que los cuidadores pueden hacer uso de diferentes recursos internos y externos para desarrollar diferentes factores de autocuidado, como la resiliencia, lo que les permitirá adaptarse a la situación de cuidado¹⁵.

1. Resiliencia

La resiliencia se puede entender como “un factor protector, aunado a procesos y mecanismos que, a pesar de las experiencias con estresores, que se ha visto que contienen un riesgo significativo de desarrollar psicopatologías, contribuyen a un buen resultado” (Friborg en Ruvalcaba 2024, 228¹⁶). Amar et al. 2014¹⁷ refieren que el constructo de resiliencia ha sido difícil de delimitar en el campo de la psicología, ya que es un término que surge en la física, el cual permite expresar la resistencia de un material para volver a su estado original. Sin embargo, a pesar de la dificultad referida, existe un consenso sobre la adaptación efectiva a las circunstancias adversas, como elemento en común en todas las definiciones¹⁸.

Por lo que, podríamos aludir a tres elementos fundamentales presentes en la mayoría de las definiciones para entender el constructo: (1) como proceso y no como algo acabado; (2) como producto de la interacción entre persona y entorno; además de (3) una habilidad para enfrentarse a situaciones de riesgo¹⁹.

¹⁴ Marcia Van Riper. “Families of Children with Down Syndrome: Responding to ‘A Change in Plans’ with Resilience”. *Journal of Pediatric Nursing* 22, no. 2 (2007): 116–128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>.

¹⁵ Lucía Oñate y Esther Calvete. “Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España”. *Psychosocial Intervention* 26, no. 2 (2017): 93–101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>.

¹⁶ Norma Alicia Ruvalcaba Romero, Diana Villegas Guinea, Julia Gallegos Guajardo, Adriana Morales Sánchez, y Erika Macías Mozqueda. “Propiedades Psicométricas de la Escala de Resiliencia para Adultos (RSA) Aplicada en Población Mexicana”. Aragón, Díaz, Reyes y Flores (Coords). *La Psicología Social en México* 15 (2014): 228–34.

¹⁷ José Juan Amar Amar, Leider Miguel Utria Utria, Raimundo Abello Llanos, Marina Begoña Martínez González, y Fernando Alexis Crespo Romero. “Construcción de la Escala de Factores Personales de Resiliencia (FPR-1) en mujeres víctimas del desplazamiento forzado en Colombia”. *Universitas Psychologica* 13, no. 3 (2014): 15–26. <https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy13-3.cefp>.

¹⁸ Julio Alfonso Piña López. “Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología”. *Anales de Psicología* 31, no. 3 (2015): 751–58. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.185631>.

¹⁹ Raúl Carretero Bermejo. “Resiliencia. Una Visión Positiva para la Prevención e Intervención desde los Servicios Sociales”. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences* 27, no. 3 (2010).

Existen diversas investigaciones en torno a la resiliencia en cuidadores, pero se han considerado diferentes constructos teóricos, tal es el caso de la resiliencia familiar^{20 21}, ego resiliencia^{22 23}, y la resiliencia de estrés familiar²⁴, entre otros.

En el caso que nos ocupa, Rooke y Pereira-Silva (2016)²¹ analizaron la resiliencia familiar a través de la descripción de las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con SD, encontrando que, a consecuencia de los problemas de salud relacionados con los pacientes con SD, las familias pueden experimentar un sentido de adversidad que puede llevar a estrechar vínculos, un mejor diálogo y cooperación. La resiliencia familiar, entendida como la capacidad de volver a una forma anterior de funcionamiento²⁰, que considera tres características que permite que los padres actúen conforme a la resiliencia familiar, a saber, (1) una comunicación abierta con familiares, amigos y profesionales; (2) una buena relación entre los padres, que proporcione apoyo y fortaleza, y (3) un continuo apoyo educativo y psicológico.

Al respecto, Oñate y Calvete (2017)²⁵ refieren algunas estrategias de afrontamiento que se ha encontrado en diversos estudios, las cuales contribuyen al desarrollo de la resiliencia en familiares de personas con SD, a saber, apoyo social, sentido del humor, ocio, realizar labores fuera del hogar además del desarrollo de la espiritualidad. Se incluyen además el apoyo social percibido en las madres y la resiliencia ego (entendida como la flexibilidad para actuar, adaptándose a los cambios con una actitud positiva) en los padres de niños con SD, siendo estos factores los que favorecen la adaptación y el bienestar²⁶, así como la comunicación y la resiliencia familiar²⁷.

²⁰ Tali Heiman. "Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations 1". *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14 (2002).

²¹ Mayse Itagiba Rooke, y Nara Liana Pereira-Silva. "Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down". *Estudos de Psicologia (Campinas)* 33, no. 1 (2016): 117–126. <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>.

²² Anna Kózka y Hanna Przybyła-Basista. "Ego-resiliency and parental satisfaction among parents of children with down syndrome". *New Educational Review* 48, no. 2 (2017): 239–49. <https://doi.org/10.15804/tner.2017.48.2.19>.

²³ Anna Kózka y Hanna Przybyła-Basista. "Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome". *Health Psychology Report* 6, no. 1 (2018): 50–59.

²⁴ Maria Caples, Anne Marie Martin, Caroline Dalton, Lynne Marsh, Eileen Savage, George Knafel, y Marcia Van Riper. "Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland". *British Journal of Learning Disabilities* 46, no. 3 (2018): 146–154. <https://doi.org/10.1111/blid.12231>

²⁵ Oñate y Calvete. "Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España". 93–101.

²⁶ Kózka y Przybyła-Basista. "Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome". 50–59.

²⁷ Caples et al. "Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland". 146–154.

Los padres que tienen niveles más altos de resiliencia ego, tienen una mejor relación con los niños, además de una mejor valoración positiva de ellos mismos como padres, por lo que los autores infieren que los padres con un nivel más alto de resiliencia ego, se adaptan más fácilmente al rol de padre de un niño con SD²⁸.

Si bien, son escasas las investigaciones que existen en torno a la resiliencia en cuidadores de personas con SD, en México específicamente, no se encontró ninguna investigación. De esto se desprende el objetivo de este estudio, que consistió en identificar el nivel de resiliencia de los CPI de personas con SD que asisten a dos instituciones educativas de Guadalajara, esto es relevante debido a las diferencias culturales que pueden existir en torno a la percepción del cuidado, así como el apoyo que reciben los CPI en otros países. Actualmente ya existen algunos programas que brindan apoyo económico a los CPI, sin embargo, al momento de realizar la investigación, no se contaba con dichos apoyos.

2. Método

2.1 Diseño

El estudio es descriptivo y transversal de corte cuantitativo.

2.2 Participantes

Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, en el que se incluyeron 18 CPI de personas con SD que asistían a una asociación civil y a una institución educativa en Guadalajara, Jalisco, México, quienes aceptaron participar en el estudio mediante una carta de consentimiento informado. La muestra se conformó por 16 mujeres (88.9%) y 2 hombres (11.1%), los cuales eran madres y padres de las personas con SD, con un rango de edad de 40 a 66 años ($M = 49.61$, $D.E. = 8$). De ellos, el 66.7% (12) estaban en una relación, el 16.7% no contaba con pareja y el 16.7% no respondió. Respecto a la escolaridad, la mayoría contaban con estudios de licenciatura (66.7%), el 16.7% contaba con estudios de primaria/secundaria, el 16.7% con estudios de preparatoria. Además de las actividades de cuidado, el 55.6% de la muestra cuenta con empleo formal, mientras que el 8% se dedicaba al hogar. Es importante mencionar que la edad promedio de las personas con SD es de 11.56 años (mín. 3, máx. 22), además el número de horas en promedio al día que dedican al cuidado es de 13.53 horas.

²⁸ Kózka y Przybyła-Basista. "Ego-resiliency and parental satisfaction among parents of children with down syndrome". 239–49.

2.3 Instrumentos

Para llevar a cabo la recolección de datos, se utilizó la Escala de Resiliencia en Adultos (RSA) de Friborg et al. (2003)²⁹, validada en población mexicana por Ruvalcaba et al. (2014)³⁰. El instrumento se trata de un autoinforme con 37 reactivos, siendo una escala tipo Likert de 7 puntos con opciones de respuesta que oscilan entre totalmente falso (1), muy falso (2), falso en parte (3), ni cierto ni falso (4), cierto en parte (5), muy cierto (6), totalmente cierto (7).

El RSA integra y evalúa cinco dimensiones, siendo éstas: (1) competencia personal ($\alpha = .89$), que incluye variables como la autoestima, autoeficacia, esperanza, determinación y orientación realista ante la vida; (2) competencia social ($\alpha = .85$), la que se refiere a extroversión, destreza social, estado de ánimo alegre, la habilidad para iniciar interacciones sociales, herramientas de comunicación y flexibilidad en situaciones sociales; (3) estructura personal ($\alpha = .75$), entendida como la habilidad para llevar a cabo acciones diarias, además de la capacidad para planear y organizar; (4) cohesión familiar ($\alpha = .92$), que evalúa la cantidad de cooperación familiar, soporte, lealtad, estabilidad y conflicto al interior de la familia; y, (5) soporte social ($\alpha = .88$), que se refiere a la cantidad de cooperación familiar, soporte, lealtad, estabilidad y conflicto al interior de la familia.

2.4 Procedimiento

En este proyecto se trabajó en colaboración con dos instituciones educativas en Guadalajara, Jalisco, las cuales dieron su aprobación y posteriormente fue aprobado por el Comité de Ética del Centro Universitario de Ciencias de la Salud de la Universidad de Guadalajara con el número CI-01420. Este trabajo es producto de una tesis de maestría, en la que se evaluó además la carga del cuidador y la positividad de los CPI de personas con SD³¹. Posteriormente se invitó a los CPI de las instituciones a través de redes sociales, una vez reunidos, se les leyó el consentimiento informado, y una vez firmado, se les proporcionó una copia de la batería para responderla de manera grupal.

²⁹ Oddgeir Friborg, Odin Hjerdal, Jan H. Rosenvinge, y Monica Martinussen. "A new rating scale for adult resilience: What are the central protective resources behind healthy adjustment?" *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 12, no. 2 (2003): 65–76. <https://doi.org/10.1002/mpr.143>.

³⁰ Ruvalcaba Romero et al. "Propiedades Psicométricas" 228–34

³¹ Vázquez-García et al. "Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down", 63-70

2.5 Análisis de datos

Para analizar los datos obtenidos, se utilizó el paquete estadístico *Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versión 21. Se realizó un análisis descriptivo para evaluar el nivel de las dimensiones de la resiliencia, para esto, se consideraron los puntos de corte establecidos por Ruvalcaba³² los cuales se obtuvieron con la media \pm una desviación típica.

2.6 Resultados

En la Tabla 1 se muestran los descriptivos de las dimensiones de la resiliencia, donde se puede apreciar que los puntajes más altos se encontraron en la competencia personal, mientras que los más bajos estuvieron en estructura personal.

Tabla 1. Descriptivos de las dimensiones de la resiliencia

Variables	Mínimo	Máximo	Media	DT
Competencia Personal	40	70	57.38	9.67
Competencia Social	30	49	41	6.30
Cohesión Familiar	29	49	42.22	6.62
Soporte Social	32	56	47.22	7.71
Estructura Personal	14	35	26.16	6.88

Fuente: Elaboración propia

En la Tabla 2 se muestran los resultados de las dimensiones de la resiliencia: cerca de la mitad de la muestra obtuvieron niveles bajos en la competencia personal y la estructura personal; con respecto a la competencia social y a la cohesión familiar, la mayoría de los CPI, obtuvieron un mayor puntaje en el nivel medio; y respecto al soporte social, los cuidadores puntuaron en la misma cantidad en el nivel bajo y medio de dicha dimensión.

Tabla 2. Nivel de resiliencia

Nivel	Competencia Personal n (%)	Competencia Social n (%)	Cohesión Familiar n (%)	Soporte Social n (%)	Estructura Personal n (%)
Bajo	8 (44.4)	4 (22.2)	3 (16.7)	7 (38.9)	8 (44.4)
Medio	5 (27.8)	9 (50.0)	8 (44.4)	7 (38.9)	5 (27.8)
Alto	5 (27.8)	5 (27.8)	7 (38.9)	4 (22.2)	5 (27.8)

Fuente: Elaboración propia

³² Ruvalcaba Romero et al. "Propiedades Psicométricas" 228–34.

Conclusión

El objetivo de la presente investigación consistió en identificar el nivel de resiliencia de los CPI de personas con SD que asisten a dos instituciones educativas de Guadalajara, considerando que en México no se encontraron estudios previos en esta población, sin embargo, Vázquez-García et al. (2023) refieren la necesidad de realizar intervenciones psicológicas que tengan como objetivo disminuir los impactos del cuidado e incrementar su capacidad de resiliencia³³, ya que las madres de niños con SD que son resilientes pueden superar las dificultades y problemas con mayor facilidad³⁴.

Así pues, el instrumento utilizado se describe en función de dimensiones y factores que contribuyen a los procesos resilientes, lo cual es el aporte a la literatura, la utilización de la Escala de Resiliencia en Adultos (RSA) en los Cuidadores de Primarios Informales (CPI) de personas con SD; sin embargo, a través de los datos analizados es posible observar que los cuidadores tienen poca confianza en sí mismos para el logro de sus objetivos personales y ser exitosos; lo cual concuerda con lo reportado por Pablo et al. (2016)³⁵ y Parra-Aguirre et al. (2020)³⁶ quienes refieren que existe una relación negativa entre autoeficacia y la carga del cuidador, sin embargo contemplan la autoeficacia con relación al cuidado. Además, se observa que algunos de los CPI no cuentan con las suficientes habilidades para establecer contacto con otras personas y hacer amistades nuevas; agregando a lo anterior, tienen dificultades para la planeación y la organización del tiempo. Lo anterior podría explicarse por la falta de tiempo libre debido a lo demandante de las actividades de cuidado³⁷ y las pocas horas al día con las que cuentan para realizar actividades de autocuidado o recreativas³⁸.

Así pues, al menos la mitad de los CPI perciben no contar con una adecuada relación con la familia ni con el suficiente soporte social, para brindar apoyo en situaciones difíciles, esto es contrario a lo reportado por Rooke y Pereira-Silva

³³ Vázquez-García et al. "Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down", 63-70

³⁴ Basit Asurur, Abdul. "The Relationship between Forgiveness and Resilience in Parents of Down Syndrome Children". *Literatus* 5, no. 2 (2023): 325–30. <https://doi.org/10.37010/lit.v5i2.1413>.

³⁵ Pablo Santiago, Ruth, Benjamín Domínguez Trejo, Viridiana Peláez Hernández, Santiago Rincón Salazar, y Arturo Orea Tejeda. "Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca". *Revista Clínica de Medicina de Familia* 9, no. 3 (2016): 152–58.

³⁶ Parra-Aguirre Martha, Patricia Cid-Henríquez, y Alda Orellana-Yáñez. "Autoeficacia en cuidadores de personas con discapacidad: Revisión integrativa". *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, no. 24 (2020): 79-85. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0284>.

³⁷ Islas Salas y Castillejos López. "Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil". 25–31.

³⁸ Vázquez-García et al. "Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down", 63-70

(2016)³⁹, quienes refieren que las familias estrechan vínculos y desarrollan un sentido de adversidad cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles. En un sentido similar, Cunningham (1996)⁴⁰ refiere que la mayoría de las familias tienen cohesión familiar; lo que se relaciona con el apoyo social, siendo este un factor favorable para la adaptación y la resiliencia^{41 42}. En esa misma línea, Vázquez-García et al. (2023),⁴³ refieren que contar con una red de apoyo favorece las actividades de cuidado, esto debido a los retos a los que se enfrentan los cuidadores, entre ellos el asumir diversos roles⁴⁴.

Lo anterior podría explicarse, tomando en cuenta que, al momento de llevar a cabo la evaluación, los CPI aún no lograban adaptarse adecuadamente a la situación de cuidado. Agregado a lo anterior, es importante mencionar que otros países cuentan con programas de apoyo para los cuidadores, lo cual puede contribuir a disminuir el impacto del cuidado. En México, el apoyo económico para el cuidado es bastante reciente, por lo que los CPI de este estudio, no se vieron favorecidos de estos apoyos.

La principal fortaleza de este estudio está en la aproximación en México, con respecto a evaluar la resiliencia en CPI de personas con SD, lo cual sirve como base para la elaboración de intervenciones psicoeducativas para facilitar el desarrollo de todas las dimensiones de la resiliencia en la vida cotidiana. Observamos la necesidad de ampliar la muestra para futuras investigaciones, así como incluir variables que permitan conocer el nivel de dependencia de la persona con SD y el nivel de salud del cuidador, así como la realización de investigaciones longitudinales.

Consideramos que entre las limitaciones del presente trabajo están el tamaño de la muestra, lo que impidió hacer generalizaciones con respecto a los resultados obtenidos; lo que incluye la falta de instrumentos específicos para dicha población. De esto se deriva la importancia de realizar mayores investigaciones, y considerar otras variables psicológicas positivas, con la finalidad de contribuir a la creación de programas de prevención o de intervención temprana, dirigidas a los cuidadores, tanto en instituciones privadas o públicas, así como asociaciones civiles para facilitar los procesos de adaptación y con ello contribuir a desarrollar factores resilientes.

³⁹ Rooke et al. "Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down". 117–126.

⁴⁰ Cunningham, Cliff. "Families of children with Down syndrome". *Down Syndrome Research and Practice* 4, no. 3 (1996): 87–95.

⁴¹ Kózka y Przybyła-Basista. "Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome". 50–59.

⁴² Oñate y Calvete. "Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España". 93–101

⁴³ Vázquez-García et al. "Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down", 63-70

⁴⁴ Fregoso et al. "Efectos de una intervención de sesión única sobre la ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales". 69–80.

Finalmente, podemos referir que la mayoría de las y los CPI muestran dificultades para establecer relaciones interpersonales además de dificultades en la organización y planificación de sus rutinas, dado que cuentan con poco o nulo apoyo de sus familiares y amigos, por lo que puede tener afectaciones en la percepción inadecuada respecto al logro de sus metas personales.

Bibliografía

- Amar Amar, José Juan, Leider Miguel Utria Utria, Raimundo Abello Llanos, Marina Begoña Martínez González, y Fernando Alexis Crespo Romero. "Construcción de la Escala de Factores Personales de Resiliencia (FPR-1) en mujeres víctimas del desplazamiento forzado en Colombia". *Universitas Psychologica* 13, no. 3 (2014): 15–26. <https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy13-3.cefp>.
- Basit Asurur, Abdul. "The Relationship between Forgiveness and Resilience in Parents of Down Syndrome Children". *Literatus* 5, no. 2 (2023): 325–30. <https://doi.org/10.37010/lit.v5i2.1413>.
- Caples, Maria, Anne Marie Martin, Caroline Dalton, Lynne Marsh, Eileen Savage, George Knafli, y Marcia Van Riper. "Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland". *British Journal of Learning Disabilities* 46, no. 3 (2018): 146–154. <https://doi.org/10.1111/bld.12231>.
- Carretero Bermejo, Raúl. "Resiliencia. Una Visión Positiva para la Prevención e Intervención desde los Servicios Sociales". *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences* 27, no. 3 (2010).
- Cruz, Jose, y Rosa Maria Ostiguin. 2011. "Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico?" *Enfermería Universitaria* 8, no. 1 (2011): 49–54.
- Cunningham, Cliff. "Families of children with Down syndrome". *Down Syndrome Research and Practice* 4, no. 3 (1996): 87–95.
- Fregoso Vera, María, Samuel Jurado Cárdenas, y Javier Gómez Vera. "Efectos de una intervención de sesión única sobre la ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales". *Psicología y Salud* 26, no. 1 (2016): 69–80.
- Friborg, Oddgeir, Odin Hjemdal, Jan H. Rosenvinge, y Monica Martinussen. "A new rating scale for adult resilience: What are the central protective resources behind healthy adjustment?" *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 12, no. 2 (2003): 65–76. <https://doi.org/10.1002/mpr.143>.
- Gobierno de México. "Día Mundial del Síndrome de Down". <https://www.gob.mx/difnacional/documentos/dia-mundial-del-sindrome-de-down-238643>.

- Guedes Henn, Camila, Cesar Augusto Piccinini, y Gilberto De Lima Garcias. 2008. "A família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura". *Psicologia em Estudo* 13, no. 3 (2008): 485–93. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>.
- Heiman, Tali. "Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations 1". *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 14 (2002).
- Islas Salas, Noemí L., y Manuel de J. Castillejos López. "Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil". *Psicología y Salud* 26, no. 1 (2016): 25–31.
- Kózka, Anna, y Hanna Przybyła-Basista. "Ego-resiliency and parental satisfaction among parents of children with down syndrome". *New Educational Review* 48, no. 2 (2017): 239–49. <https://doi.org/10.15804/tner.2017.48.2.19>.
- Kózka, Anna, y Hanna Przybyła-Basista. "Perceived stress, ego-resiliency, and relational resources as predictors of psychological well-being in parents of children with Down syndrome". *Health Psychology Report* 6, no. 1 (2018): 50–59.
- Oliveira Barros Alina Lúcia, Amanda Oliveira Barros, Geni Leda De Medeiros Barros, y Maria Teresa Botti Rodrigues Santos "Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome". *Ciencia e Saude Coletiva* 22, no. 11 (2017): 3625–3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>.
- Oñate Lucía y Esther Calvete. "Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España". *Psychosocial Intervention* 26, no. 2 (2017): 93–101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>.
- Pablo Santiago, Ruth, Benjamín Domínguez Trejo, Viridiana Peláez Hernández, Santiago Rincón Salazar, y Arturo Orea Tejeda. "Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca". *Revista Clínica de Medicina de Familia* 9, no. 3 (2016): 152–58.
- Parra-Aguirre Martha, Patrícia Cid-Henríquez, y Alda Orellana-Yáñez. "Autoeficacia en cuidadores de personas con discapacidad: Revisión integrativa". *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, no. 24 (2020): 79-85. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0284>.
- Piña López, Julio Alfonso. "Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología". *Anales de Psicología* 31, no. 3 (2015): 751–58. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.185631>.
- Ramos del Río, Bertha. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Miguel Ángel Porrúa. 2008 <https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/76096?page=175>.
- Rooke, Mayse Itagiba, y Nara Liana Pereira-Silva. "Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down". *Estudos de Psicologia (Campinas)* 33, no. 1 (2016): 117–126. <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>.

- Ruvalcaba Romero, Norma Alicia; Diana Villegas Guinea, Julia Gallegos Guajardo, Adriana Morales Sánchez, y Erika Macías Mozqueda. "Propiedades Psicométricas de la Escala de Resiliencia para Adultos (RSA) Aplicada en Población Mexicana". Aragón, Díaz, Reyes y Flores (Coords). *La Psicología Social en México* 15 (2014): 228–34.
- Naciones Unidas. "Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo". Fecha de acceso: 17 de febrero de 2025, <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>.
- Van Riper, Marcia. "Families of Children with Down Syndrome: Responding to 'A Change in Plans' with Resilience". *Journal of Pediatric Nursing* 22, no. 2 (2007): 116–128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>.
- Vázquez Sánchez María de los Ángeles, José Luis Casals Sánchez, Pilar Aguilar Trujillo, Pilar Aparicio Benito, Francisca Estébanez Carvajal, Adolfin Luque Espejo, Maria José Ramírez Sánchez, y Victorina Villarín Moreno. "Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador". *Enfermería Clínica* 15, no. 2 (2005): 63–70. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71085-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71085-8).
- Vázquez-García Paulina Alejandra, Christian Israel Huerta-Solano, Héctor Rubén Bravo-Andrade, Norma Alicia Ruvalcaba-Romero, y Xolyanetzin Montero-Pardo. "Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down". *Psicología y Salud* 33, no. 2 (2023): 369–78. <https://doi.org/10.25009/pys.v33i2.2819>.
- Yamaoka Yui, Nanako Tamiya, Yoko Moriyama, Felipe Alfonso Sandoval Garrido, Ryo Sumazaki, y Haruko Noguchi. "Mental Health of Parents as Caregivers of Children with Disabilities: Based on Japanese Nationwide Survey". *PLoS ONE* 10, no. 12 (2015): 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145200>.

REVISTA
INCLUSIONES
M.R.

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.