



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



“EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE
DOWN”

TRABAJO DE GRADO CON OPCIÓN A LA LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL

AUTORA:

ISIS QUIEL ARAUZ. 4-793-1919

TUTORA:

MAGÍSTER ESTHER VEGA

DAVID, CHIRIQUÍ, REPÚBLICA DE PANAMÁ

2025

ÍNDICE

ÍNDICE DE ESQUEMAS.....	v
AGRADECIMIENTO	vi
DEDICATORIA.....	vii
INTRODUCCIÓN.....	viii
RESUMEN.....	x
ABSTRACT	xi
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1. Idea de investigación	1
1.1. Ambiente, Escenario y Actores sociales.....	3
1.2. Preguntas de investigación	4
1.2.1. Principal.....	4
1.2.2. Secundarias	4
1.3. Objetivos.....	5
1.3.1. General.....	5
1.3.2. Específicos.....	5
1.4. Justificación	5
1.5. Viabilidad	6
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	8
2.1. Antecedentes.....	8
2.2. Conceptualización de las categorías y subcategorías	10
2.2.1. Categoría sentimientos	11
2.2.1.1. Subcategoría Reacciones emocionales antes el diagnóstico.....	12
2.2.1.2. Subcategoría Emociones cotidianas relacionas con el cuidado.....	12

2.2.1.3.	Subcategoría incertidumbre sobre el futuro.....	12
2.2.2.	Categoría Retos	13
2.2.2.1.	Subcategoría Dificultades económica	13
2.2.2.2.	Subcategoría Desafíos laboral	13
2.2.2.3.	Subcategoría Sobrecarga en las tareas del cuidado	14
2.2.3.	Categoría Experiencia.....	14
2.2.3.1.	Subcategoría Dinámica de convivencias en el entorno familiar.....	14
2.2.3.2.	Subcategoría Dinámica de convivencia en el entorno social	15
2.3.	Teorías vinculadas a las categorías.....	15
2.3.1.	Teoría del Apego (John Bowlby)	15
2.3.2.	Teoría del Cuidado de la familia	16
2.3.3.	Teoría de la Carga del cuidador Steven H Zarit	16
CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO		18
3.1.	Enfoque Cualitativo.....	18
3.1.1.	Características del Enfoque Cualitativo	19
3.2.	Alcance	20
3.3.	Diseño.....	21
3.3.1.	Tipos de diseño.....	21
3.4.	Muestra	21
3.4.1.	Tipo de Muestra.....	22
3.4.2.	Unidades de análisis	22
3.4.3.	Software utilizado cualitativo.....	23
3.4.4.	Instrumentos de recolección de la información.....	23
3.4.4.1.	Entrevista abierta	24
3.4.4.2.	Observación Participante.....	24

3.4.4.3. Historia de Vida.....	25
CAPITULO IV. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	26
4.1. Esquema de resultados.....	26
4.1.1. Análisis de las categorías y subcategorías a partir del análisis de los resultados 28	
4.1.2. Vinculación de las categorías y las teorías utilizadas, a partir del análisis de resultados 31	
CONCLUSIONES.....	34
RECOMENDACIONES	35
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36
ANEXOS.....	41

ÍNDICE DE ESQUEMAS

Esquemas. #1 Características de los Actores Sociales	3
Esquema. #2 de categoría y subcategorías	11
Esquema. #3 Categoría Sentimiento.....	26
Esquema. #4 Categoría Retos	27
Esquema. #5 Categoría Experiencias	28

AGRADECIMIENTO

A Dios:

Infinitas gracias por darme la vida, la sabiduría y el conocimiento: factores esenciales para poder llegar al final de mi carrera universitaria; por ser la luz en mi camino y por brindarme todo lo necesario para salir adelante; hasta culminar con éxito, la Licenciatura en Trabajo Social.

A mi familia:

Mi madre Idis Arauz, por ser mi primera maestra, al convertirse en pionera de mi educación inicial, mi querida hija Astrid Ríos, por ser mi mayor inspiración y la razón por la cual me esfuerzo cada día, a mi amado esposo Aris Moreno, por su paciencia, apoyo inquebrantable y por estar a mi lado en cada desafío.

A las docentes de la Escuela de Trabajo Social:

Magíster Esther Vega, asesora de la tesis, por la dedicación, por la orientación en cada paso de este proceso y apoyo constante durante mi formación académica. De igual manera a las Magíster Glendy Hertentains, Magíster Inés Esquivel, Dra. Silvana Castillo, Nisla Vargas y Judith Morales, quienes compartieron los conocimientos, la dedicación y vocación como docentes, pues han dejado una huella profunda.

A los actores sociales:

Por el tiempo, por la confianza y la disposición al formar parte del citado estudio; porque fueron la parte más importante y sin ustedes no hubiese sido posible realizar esta investigación.

Con sinceridad y amor.

Isis Quiel Araúz

DEDICATORIA

“No temas, porque yo estoy contigo; no desmayes yo soy tu Dios que te fortalezco; siempre te ayudaré, siempre te sustentaré con la diestra de mi justicia”. (Isaías 41:10)

A Dios:

Fuente inagotable de sabiduría y fortaleza, por permitirme alcanzar esta meta y guiar cada uno de mis pasos en este camino de crecimiento profesional.

A mi familia:

Mis padres Luis Quiel y Idis Arauz, mi hija Astrid Ríos, mi esposo Aris Moreno, a todos mis hermanos, mi cuñado Ramiro González y a mi amiga Cristel Castillo. Por su amor incondicional, comprensión y por siempre estar a mi lado, brindándome la motivación necesaria para superar los desafíos., por su apoyo emocional y por creer en mí.

A la institución:

Universidad Autónoma de Chiriquí (UNACHI) campus central, por brindarme la oportunidad de formar parte de esta prestigiosa casa de estudios. Así mismo a la Facultad de Administración Pública, que permitió que ingresarse a la carrera de Trabajo Social para que me forjase como profesional del trabajo social.

Isis Quiel Araúz

INTRODUCCIÓN

El cuidador es la persona que asume la responsabilidad principal en la atención integral, física, emocional y social de una persona en situación de dependencia; brindando apoyo continuo o total, como lo es una persona diagnosticada con Síndrome de Down.

En Panamá existe alguna información relacionada a las personas con Síndrome de Down; *sin embargo, se habla poco de las personas que realizan el rol de cuidador*. Aunque no se cuenta con cifras exactas, que indiquen cuántos cuidadores atienden a personas con este síndrome. No obstante, es razonable suponer que una proporción significativa de quienes viven con esta condición, necesitan el acompañamiento de cuidadores, ya sean ellos miembros del entorno familiar o un apoyo cercano a la familia, de él o ella.

La incidencia del Síndrome de Down en Panamá que se atiende por año, en el Instituto Nacional de Medicina Física y Rehabilitación existen aproximadamente un total de 37 niños de los cuales 18 eran niños y 19 niñas (Según el Ministerio de Salud de Panamá, 2019).

En este sentido, la labor de los cuidadores implica mucho más que acompañar; porque enfrentar las experiencias, las vivencias, los desafíos emocionales y el compromiso constante, lo que produce transformaciones significativas en la vida personal, familiar y social.

A partir de esta realidad, surgió la idea del estudio, el cual tendrá como objetivo principal analizar las experiencias de los cuidadores, ya que éstas se refleja una perspectiva particular, moldeada por las exigencias del rol que ellos desempeñan. Dado que las personas con Síndrome de Down, pueden presentar altos niveles de dependencia, en cuidado que requieren, implica un esfuerzo físico considerable y una mayor demanda, en las responsabilidades asumidas por el cuidador.

En cuanto al contenido de esta investigación, se presenta en cuatro capítulos; en el capítulo I, se expone el planteamiento del problema; la idea del estudio; el ambiente, el escenario los actores sociales; las preguntas guía; los objetivos, la justificación de acuerdo con los estudios y la viabilidad de la investigación.

En el capítulo II se presenta el marco teórico; en el cual se plasman los estudios realizados que guardan relación con la investigación, las conceptualizaciones de las categorías las subcategorías, seguido de las teorías vinculadas a éstas.

En el III capítulo, se presenta el Marco Metodológico en el cual se detalla el enfoque y las características; el alcance; el diseño; el tipo de muestra; y las técnicas e instrumentos de recolección de información.

Luego, en el capítulo IV, se detalla la Interpretación de los resultados; en este apartado se exponen los esquemas relacionados con las categorías en estudio; con las respuestas más relevantes de los actores sociales, seguido del análisis e interpretación de los resultados y la vinculación con las teorías.

Finalmente, se presentan las conclusiones, las recomendaciones, las referencias bibliográficas y los anexo con los cronogramas de actividades, los instrumentos de recolección de información, las fotografías del proceso investigado.

RESUMEN

La investigación, Experiencias de los Cuidadores de personas con Síndrome de Down, tiene como objetivo principal analizar las experiencias, los retos y los sentimientos de los cuidadores de personas con Síndrome de Down. El proceso investigativo se llevó a cabo en el Distrito de David; en un área rural denominada corregimiento de Guacá, en donde se encuentran los hogares en los cuales residen los actores sociales. En el marco teórico se plasman los antecedentes del fenómeno en estudio, las conceptualizaciones de las categorías las subcategorías; además de las teorías vinculadas a la investigación. El marco metodológico tiene un enfoque cualitativo, con las respectivas características, el alcance es exploratorio y descriptivo, con un diseño fenomenológico, lo cual permitió obtener los testimonios de los cuidadores mediante de las entrevistas abiertas, las historias de vida y la observación; con la finalidad de apreciar y captar la realidad de la rutina diaria en los cuidadores. La muestra fue seleccionada por conveniencia; por consiguiente, se consideraron todos aquellos criterios requeridos para la participación en el estudio. A partir de los resultados, se evidencio que los cuidadores enfrentan una realidad marcada por el amor, por la incertidumbre, por el aprendizaje constante y por la perseverancia frente a los múltiples desafíos que ellos afrontan. Se resalta la importancia de crear redes de apoyo psicosocial que reconozcan el papel del cuidador y que fortalezcan las capacidades de afrontar el cuidado de forma integral y sostenida.

Palabras claves: Cuidadores, síndrome de Down, experiencias, retos, sentimientos, afrontamiento y dinámica familiar.

ABSTRACT

The research "Experiences of Caregivers of People with Down Syndrome" aims to analyze the experiences, challenges, and feelings of caregivers of people with Down syndrome. The study was conducted in the David District, in a rural area called the Guaca community, where the homes where the social actors reside are located. The theoretical framework reflected the background of studies previously conducted on the phenomenon under study, the conceptualizations of the categories and subcategories, and the theories linked to the research. The methodological framework considered the approach, with its respective characteristics, exploratory and descriptive scope, and phenomenological design, which allowed for obtaining caregivers' testimonies through open interviews, life histories, and observation, with the aim of appreciating and capturing the reality of the caregivers' daily routines. The sample was selected by convenience; therefore, all the criteria required for participation in the study were considered. The results show that caregivers face a reality marked by love, uncertainty, constant learning, and perseverance in the face of the many challenges they must confront. The importance of creating psychosocial support networks that recognize the role of caregivers and strengthen their capacity to cope with caregiving in a comprehensive and sustained manner is highlighted.

Keywords: Caregivers, Down syndrome, experiences, challenges, feelings, coping, and family dynamics.

CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En este capítulo se describe la idea de investigación, el escenario, el ambiente, los actores sociales quienes participaran en el estudio; las preguntas de investigación que guían los objetivos, la justificación y la viabilidad del estudio.

1. Idea de investigación

De acuerdo con Hernández et al. (2019), “el planteamiento del problema consiste en afinar y estructurar formalmente la idea de investigación, definiendo un problema específico, en términos concretos y explícitos, que puedan investigarse científicamente” (p. 37).

Como señala el autor, la idea de esta investigación nació del interés por conocer la realidad de un fenómeno en un contexto real y personal, con respecto a un suceso que puede llegar a convertirse en una problemática en la sociedad. Este acercamiento se llevó a cabo, mediante el análisis de diversas fuentes bibliográficas, (libros, revistas, periódicos), recursos audiovisuales (internet, página web, noticias o redes sociales) y la visita domiciliaria en la cual se estableció una conversación abierta, por la escucha activa con las personas participantes.

La investigadora en primera instancia realizó una investigación documental, en la cual logro identificar que el autor Isaza (2023) describió que “un cuidador es una persona que asume la responsabilidad del bienestar de otra persona, debido a una condición de dependencia, además señalo que a los cuidadores se los conoce como formales o informales” (p.15).

- Cuidador Formal: es un profesional vinculado laboralmente; recibe una remuneración económica ya sea por medio de una persona natural o una institución, pues cuenta con formación en el ámbito del cuidado a persona en situación de dependencia.
- Cuidador Informal, es el que mantiene un lazo de parentesco con la persona cuidada al ofrecer asistencia, de manera permanente sin remuneración.

A su vez Sandoval y Medina (2024) define al cuidador como aquella persona que proporciona atención a familiares, amistades o miembros de su comunidad, generalmente sin recibir compensación económica y destacan que pueden

experimentar una visión positiva de su labor cuando logran resignificar su idea de éxito en el rol de cuidado (p. 33).

Por otro lado, resulta relevante indicar que, en Panamá, el Instituto Panameño de Habilitación Especial, atiende a 505 estudiantes diagnosticados con Síndrome de Down. (Instituto Panameño de Habilitación Especial, 2024). A partir de esta cifra, se evidenció la necesidad de investigar mejor las experiencias de quienes cuidan a las personas con síndrome de Down.

El aumento de diagnósticos no sólo incrementa la cantidad de personas con esta condición, sino también la de los cuidadores; por lo que es importante señalar que esta cifra solo incluye a los niños atendidos, al dejar sin tomar cuenta los a que aún no han recibido atención; así como también a los adolescentes y adultos con la misma condición

Desde esta realidad social, surge el interés de realizar una investigación, relacionada con las “Experiencias, los sentimientos y los retos de los Cuidadores de Personas con Síndrome de Down”.

Luego de tener clara la idea del qué investigar y el porqué de la investigación, la investigadora realizó un primer acercamiento con las familias, para informarles acerca de la necesidad de presentar una investigación relacionada con los cuidadores. Como resultado de ésta, se logró detectar que el cuidador de una persona con síndrome de Down, mantiene una carga física y emocional considerable, por el compromiso o la responsabilidad diaria, situación que provoca el descuido de sus proyectos personales, sociales e incluso de la salud.

Al respecto, como lo indica la autora Izasa (2023), los cuidadores "informales", también llamados cuidadores familiares, son las personas que prestan cuidados a familiares o amigos por lo general sin pago. En el caso de esta investigación, los cuidadores mantienen una relación directa con la persona de síndrome de Down, lo que resulta clave para comprender el contexto familiar en el que se desenvuelven.

Luego de describir la idea de investigación, se procede a presentar el ambiente y escenario donde los actores se desenvuelven en la convivencia familiar.

1.1. Ambiente, Escenario y Actores sociales

Según Sunsern et al. (2019), “el ambiente comprende factores naturales, físicos y sociales, y enfatiza que para interpretar la realidad social es necesario tener una perspectiva amplia e integral del entorno” (p. 5).

En este contexto, para la investigadora ubicar el entorno natural, físico y social es esencial para observar, analizar y comprender la complejidad de la realidad social de las personas que desempeñan el rol de cuidadores. De esta manera, se pueden indagar las vivencias desde la perspectiva e intersubjetividad de los propios cuidadores.

El ambiente social de esta investigación se encuentra ubicado en el área rural del Distrito de David, en el Corregimiento de Guacá, lugar donde se percibe la problemática y se desenvuelven los actores sociales participantes de este estudio. Este ambiente está conformado por un contexto sociocultural, caracterizado por los vínculos comunitarios estrechos, las normas tradicionales, los roles familiares definidos y ciertas limitaciones, en el acceso a servicios especializados, hecho que influye directamente en las dinámicas del cuidado y las experiencias de los cuidadores.

Para la investigadora, el escenario social se referencia al espacio físico donde ocurren las interacciones cotidianas de los actores sociales. Es el lugar concreto donde se manifiestan las relaciones, los vínculos y las responsabilidades derivadas del cuidado, donde se valora la realidad social, a partir de las normas, de las costumbres y de los roles compartidos.

En esta investigación, el escenario se ubica en las viviendas donde residen los actores sociales, quienes se caracterizan por guardar la similitud en cuanto a la infraestructura y a las condiciones básica de una vivienda. En ellas se perciben la dinámica de cuidado y la convivencia cotidiana de los cuidadores participantes en el estudio.

A continuación, se presentan las características de los actores sociales participantes en esta investigación, a quienes se les asignó un código alfanumérico, para proteger la identidad:

Esquemas. #1 Características de los Actores Sociales

Actor Social	Edad	Grupo Familiar	Parentesco	Tipo de Familia	Escolaridad

C1	30	5	Madre	Monoparental	Primaria completa
C2	47	7	Madre	Monoparental	Primaria completa
C3	55	5	Madre	Monoparental	Primaria completa
C4	65	2	Padraastro	Monoparental	Primaria incompleta

Fuente: Quiel. I, (2025) Universidad Autónoma de Chiriquí

Los actores sociales participantes de esta investigación son “denominados cuidadores informales”, ellos no reciben una compensación económica por la labor ni realizan capacitación, acerca de la condición de la persona con Síndrome de Down, a su cargo. Además, el vínculo de parentesco que mantienen con la persona cuidada, es de madre, de abuela, de tía, de padre o de padraastro.

Las edades oscilan de los 30 a 65 años; todos pertenecen a familias monoparentales, donde el grupo familiar lo integran de 2 a 7 miembros y el nivel de escolaridad varía entre primaria incompleta a primaria completa. Estos son los cuidadores que tienen la responsabilidad principal del cuidado diario, de la persona con Síndrome de Down.

Una vez presentado el ambiente, el escenario social y los cuidadores involucrados en la investigación, se formulan las preguntas guías, con las que se pretenden explorar y comprender profundamente acerca del fenómeno en estudio.

1.2. Preguntas de investigación

Según McCombes (2023), las preguntas de investigación deben ser sólidas, claras, concisas y específicas, enfocándose en un solo problema o tema, y siendo factibles de responder dentro de los límites del estudio.

1.2.1. Principal

¿Cuáles son los sentimientos, los retos y las experiencias enfrentados por el cuidador de una persona con Síndrome de Down?

1.2.2. Secundarias

¿Cuáles son los sentimientos del cuidador de una persona con Síndrome de Down?

¿Cuáles son los retos del cuidador de una persona con Síndrome de Down?

¿Cuáles son las experiencias del cuidador de una persona con síndrome de Down?

1.3. Objetivos

1.3.1. General

Describir los sentimientos, los retos y las experiencias enfrentados del cuidador de una persona con Síndrome de Down.

1.3.2. Específicos

- Distinguir los sentimientos enfrentados del cuidador de una persona con Síndrome de Down.
- Identificar los retos del cuidador de una persona con Síndrome de Down.
- Detallar las experiencias del cuidador de una persona con Síndrome de Down.

1.4. Justificación

Según Salus (2024), “una investigación se justifica plenamente cuando satisface preguntas sobre conveniencia, relevancia social, implicaciones prácticas, aporte teórico y utilidad metodológica” (p. 3). Tal como señala el autor, el propósito de la investigación es responder a múltiples interrogantes que sustentan la principal motivación del estudio.

La presente investigación titulada *Experiencias de los cuidadores de personas con síndrome de Down* es fundamental para:

Visibilizar y comprender las múltiples dimensiones que reflejan las familias que viven la experiencia de cuidar a una persona con esta condición, especialmente en el contexto familiar. **Profundizar** en las vivencias, en las emociones y en los retos que enfrentan los cuidadores; porque facilita no sólo **sensibilizar a** la sociedad sobre la realidad de estas personas, sino que la información sirva para ser compartida con instituciones gubernamentales y autoridades locales, que puedan dar respuesta **generando**, programas, capacitaciones y talleres en beneficio a las necesidades de los cuidadores.

El estudio aporta un carácter innovador y necesario en la sociedad, de esta manera se contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con Síndrome de Down; mediante la identificación de sus principales necesidades; es decir detallar las experiencias y los retos cotidianos.

Desde el punto de vista profesional, esta investigación tiene un valor teórico, dado que se refiere a un avance dentro del campo del Trabajo Social. Al proponer un marco teórico local que no había sido establecido anteriormente, en la provincia de Chiriquí.

Su desarrollo amplía el conocimiento sobre esta problemática, al proporcionar a los profesionales las herramientas teóricas y metodológicas que potencian en la capacidad de la intervención con los cuidadores, lo que permite una atención más especializada, más eficiente y más humanizada.

Además, del **impacto social** de la investigación se refleja en el reconocimiento de las situaciones emocionales, de las condiciones físicas y económicas que enfrentan los cuidadores, lo cual favorece el diseño de políticas públicas y de programas de apoyo orientados a mejorar su bienestar integral.

Es un estudio de **relevancia social**, desde una perspectiva práctica se pretende concientizar a los futuros investigadores, mediante la orientación de la necesidad de redes de apoyo sólidas para los cuidadores actuales y los futuros cuidadores. La información recabada puede funcionar como guía para quienes asumen este rol, para ayudarlos a entender que no están solos para fomentar, así, la construcción de una comunidad por apoyo mutuo.

Finalmente, esta investigación es importante, desde la perspectiva de los cuidadores que día a día se enfrentan en este proceso de brindar asistencia a otra persona. ya que aportará una fuente de referencia relevante, que incentive la continuidad y la profundización de los estudios sobre el rol del cuidador, fortaleciendo así la base académica y la base profesional en este campo. A pesar de la existencia de algunas investigaciones previas, la escasez de estudios locales justifica la importancia, relevancia y novedad de este aporte.

1.5. Viabilidad

En este sentido, Campoy et al. (2019), “enfatan la importancia de evaluar la factibilidad operativa, que implica identificar los procesos necesarios y las personas que los ejecutarán, así como la factibilidad técnica, que se refiere a los recursos tecnológicos requeridos para llevar a cabo el proyecto” (p.23). A partir de estos criterios, se puede afirmar que esta investigación es viable porque contempla los siguientes elementos para su ejecución:

- La formación académica adquirida durante cuatro años proporcionó a la investigadora, las herramientas teóricas y las prácticas, requeridas para desarrollar el estudio con rigor metodológico, la pertinencia ética y la solvencia científica.
- La disponibilidad de tiempo y el compromiso de la investigadora, para establecer un contacto directo y respetuoso con los cuidadores.
- El acceso al entorno físico y social donde se desenvuelven los cuidadores, acción que le indica un acercamiento contextualizado y ético.
- Los recursos económicos necesarios para cubrir los costos operativos de la investigación, le garantiza así la ejecución investigadora.
- El equipo tecnológico, el celular, la computadora, el internet y los artículos entre ellos las páginas blancas y los bolígrafos.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

Como opina Jiménez et al. (2022), “los referentes teóricos representan un elemento fundamental para el inicio, el desarrollo y la culminación de cualquier proyecto de investigación social, debido a su función en lo que respecta a los modelos explicativos y explícitos, que guían la investigación” (p.13).

En efecto, el marco teórico proporciona antecedentes de investigaciones relacionadas con la problemática, tanto a nivel nacional como internacional, con el propósito de comprender su relevancia, exponer su pertinencia y resaltar la necesidad de abordarla. En función de ello, seguidamente se incluye una revisión de investigaciones internacionales y nacionales.

En Ecuador, en la Universidad Católica de Guayaquil (2023), se realizó el trabajo de Grado para optar por el título de la Licenciatura en Trabajo Social, en el cual se indagó y analizó los niveles de calidad de vida de acuerdo con la percepción de los cuidadores informales de pacientes con Síndrome de Down, quienes dedicaban al menos tres cuartas partes del día a la tarea de cuidado, durante un mínimo de cinco días semanales y con al menos doce semanas cumpliendo dicha labor. Mediante la aplicación del instrumento WHOQOL-Bref, se evaluó el rendimiento de la calidad de vida de los cuidadores y se logra identificar claramente qué dimensiones necesitan mayor atención. A partir de estos datos, se justifica la necesidad de crear intervenciones que no se limiten a un solo aspecto, sino que aborden simultáneamente la salud física, emocional, social y ambiental del cuidador, mejorando así su calidad de vida y, en consecuencia, la de persona cuidada.

En México, la Universidad de Guadalajara y la Universidad Autónoma de Mazatlán (2023), se presentó una tesis de maestría en Psicología de la Salud resiliencia titulada *Afectos positivos, afectos negativos y carga en cuidadores primarios informales de personas con Síndrome de Down*, con el objetivo de identificar la relación entre la resiliencia, los afectos positivos y negativos, y la carga en cuidadores primarios informales de personas con SD, que asisten a instituciones educativas. Para ello se utilizó un enfoque mixto (cuantitativo y cualitativo), con un diseño de tipo descriptivo y correlacional, mediante el cual se analizó los instrumentos utilizados, los cuales fueron la Escala de la Carga del cuidador de Zarit, la

Autoprueba de Positividad, con el objetivo de medir los afectos positivos y negativos y la Escala de resiliencia en adultos.

Con respecto a los resultados se encontró, que los cuidadores son, en su mayoría mujeres casadas, con estudios a nivel de licenciatura, que, además de desempeñar labores de cuidado, tienen un empleo formal y presentan un nivel leve de carga. Los resultados obtenidos, confirman la hipótesis de investigación, según la cual existe una relación negativa entre la resiliencia y los afectos positivos, en contraste con los afectos negativos y la carga de los cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down que asisten a instituciones educativas. Este estudio concluye que los cuidadores, presentan síntomas de carga, por consiguiente, aumenta tanto la vivencia como la percepción emocional negativa.

Además, conforme aumentan los años desempeñando la labor de cuidador, disminuye el impacto del cuidado y aumentan las expectativas de autoeficacia y la competencia personal, lo cual evidencia que con el paso del tiempo las personas logran adaptarse a su rol. De ello se deriva la importancia de realizar más investigaciones en torno a esta población, 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, para facilitar los procesos de adaptación.

En la Universidad de la Salud y de Ciencias de Oregón, en Estados Unidos en Ciencias de enfermería (2023), para optar por el título de Licenciada en Enfermería, se realizó la tesis *las experiencias y sentimientos de los cuidadores de niños con Síndrome de Down en su proceso diario de cuidado*. Se utilizó el diseño de investigación denominado metasíntesis, un método que revisa y analiza los resultados de una investigación cualitativa relacionada con un fenómeno, con el fin de generar así una nueva comprensión integral del tema. El objetivo principal fue examinar las experiencias y sentimientos de los cuidadores de niños con síndrome de Down en su proceso diario de cuidado.

Los resultados indican que las presiones alimentarias, preocupaciones educativas, dificultades lingüísticas, la discriminación y la estigmatización generaron estrés psicológico, económico y familiar en los cuidadores de niños con síndrome de Down. Por lo que, concluyeron en la necesidad de contar con mecanismos de afrontamiento sólidos y sistemas

de apoyo para estas familias, todos provenientes de instituciones médicas y psicológicas, así como de entidades educativas y de concienciación pública.

Estos hallazgos ayudarán a los médicos y al personal de enfermería clínica a valorar las experiencias y los desafíos que enfrentan los cuidadores, para así brindarles un apoyo emocional y un asesoramiento psicológico; además de ofrecerles una información precisa sobre la condición del síndrome de Down. Todo ello contribuirá a satisfacer las necesidades, a reducir su carga en el cuidado, para luego servir como base para la formulación de políticas u la orientación en la práctica clínica.

Desde la perspectiva nacional, cabe destacar que, aunque no existe un programa específico para cuidadores de personas con síndrome de Down, la Oficina Nacional de Discapacidad y Género de la Caja del Seguro Social, presenta como objetivo ofrecer un equipo multidisciplinario, el cual se ocupa de atender las necesidades de salud, ofreciendo los servicios de orientación sobre las necesidades requeridas, respeto a los derechos y no a la discriminación social.

Estas acciones buscan garantizar que las personas con discapacidad, los cuidadores, de ellos reciban la atención, la información y los servicios disponibles para esta discapacidad.

En cuanto al Centro Reintegra en Chiriquí, como institución local ofrece atención integral a personas con diversas discapacidades, incluyendo el Síndrome de Down. Esta institución cuenta con un equipo multidisciplinario, el cual brinda estos servicios en diversas áreas, como fonoaudiología, terapia ocupacional y apoyo psicológico. Además, de directorio de profesionales quienes pueden ser de gran utilidad para los cuidadores que necesitan asistencia especializada.

Estas atenciones están disponibles para pacientes con diagnóstico clínico y son proporcionadas, sin costo alguno en todas las instalaciones de salud pública del Ministerio de Salud en la región Chiricana.

2.2. Conceptualización de las categorías y subcategorías

Definir una categoría significa construir una interpretación abstracta y simplificada de las percepciones ya que las personas comparten respecto a un tema o la visión del mundo, con el fin de representarlas por una razón determinada.

Desde la perspectiva de Strauss y Corbin (2002), las subcategorías se definen como aquellos elementos que especifican una categoría principal, al proporcionar la información clave sobre ¿dónde?, ¿cuándo?, ¿por qué y cómo? es probable que ocurra un fenómeno. En otras palabras, las subcategorías emergen de una categoría central y porque profundizar en aspectos directamente relacionados con ella, facilitando así una comprensión más detallada del fenómeno estudiado. Esto resulta esencial para explicar los alcances y la proyección del estudio, ya que enriquece el análisis y aporta mayor claridad en la interpretación de los datos. (p.53)

Esquema. #2 de categoría y subcategorías



Fuente: Quiel. I, (2025) Universidad Autónoma de Chiriquí

2.2.1. Categoría sentimientos

Son respuestas complejas que afectan el estado mental y el estado físico de una persona, con el fin de influir en el pensamiento, en el comportamiento y en las relaciones, tanto personales como sociales.

Es así como, en los cuidadores, los sentimientos forman parte del proceso de adaptación familiar, para generar reacciones negativas como la negación ante la noticia, ante la tristeza, ante el agotamiento y el sentimiento de pérdida en las expectativas preconcebidas, hasta llegar a la aceptación del diagnóstico.

El sentimiento de los cuidadores significa un cúmulo complejo de emociones que abarca una amplia gama de reacciones, como el miedo, el disgusto y la preocupación por el futuro. A medida que avanza el tiempo, surgen algunos sentimientos como la tristeza, la adaptación, la decepción y la resignación, los cuales se entrelazan con retos cotidianos.

2.2.1.1. Subcategoría Reacciones emocionales ante el diagnóstico

El momento en que los cuidadores reciben el diagnóstico, genera un impacto emocional profundo y duradero. Las reacciones iniciales suelen estar marcadas por una mezcla de confusión, de tristeza, de miedo, de inseguridad o sensación de pérdida. Estas emociones emergen no sólo por el desconocimiento sobre la condición, sino también por la de incertidumbre; respecto al futuro y a las propias capacidades para asumir el rol de cuidador o de cuidadora de la persona diagnosticado.

2.2.1.2. Subcategoría Emociones cotidianas relacionadas con el cuidado

El cuidado diario implica una carga emocional significativa. El llanto expresa el agotamiento, el miedo surge ante la responsabilidad y la incertidumbre; la desorientación refleja la dificultad de adaptarse ante las demandas constantes. Estas emociones forman parte del proceso cotidiano que experimentan los cuidadores.

2.2.1.3. Subcategoría incertidumbre sobre el futuro

Hace referencia a las emociones a las preocupaciones que van surgiendo en los cuidadores al pensar en el bienestar de la persona cuidada a largo plazo. Esta sensación el temor a no estar presentes para continuar con el cuidado, la incertidumbre sobre quién asumirá ese rol en la ausencia de ellos, así como la inquietud por las condiciones sociales, por la situación económicas o afectivas, las cuales puedan influir en el futuro del cuidado a las personas.

2.2.2. Categoría Retos

Estas se presentan como situaciones o dificultades que forman parte inherente del proceso de vida, ya que impulsan a los individuos a modificar los hábitos, a redefinir las prioridades y a construir nuevas formas de relación con la de ellos mismos y con el entorno.

Sin embargo, los desafíos que enfrentan los cuidadores impactan directamente en el bienestar, en la salud emocional y en la calidad de vida, dentro del entorno familiar. Al mismo tiempo, A ellos no solo se forman barreras sociales por superar, sino que también les abren oportunidades para el aprendizaje, para el crecimiento personal y para el fortalecimiento de los vínculos afectivos.

2.2.2.1. Subcategoría Dificultades económica

Se refiere al conjunto de las condiciones, de los recursos y de las limitaciones materiales, las cuales influyen en la capacidad de una persona o familia, para cubrir las necesidades básicas o responder a las situaciones donde se requieren gastos adicionales.

En el caso de quienes asumen el rol de cuidadores, se evidencian algunos cambios significativos como el ingreso reducido, ya sea por el abandono o la disminución de la jornada laboral, situación que los obliga a realizar los ajustes financieros constantes, para cubrir los gastos básicos del hogar. Esta situación con frecuencia los conduce a la postergación de gastos personales o familiares, priorizando la alimentación, los medicamentos u otros servicios de atención. Cuando los recursos disponibles no son suficientes, ellos acuden al endeudamiento informal o a la dependencia de un solo ingreso, porque esta situación lo que genera una sensación de inestabilidad económica prolongada.

2.2.2.2. Subcategoría Desafíos laborales

Se refiere al conjunto de dificultades, de experiencias y de transformaciones, relacionadas con la participación de una persona en el ámbito del trabajo. De esta dimensión se deducen aspectos negativos: la privación de recursos económicos que genera estas dificultades desempleo, trabajo informal, disminución de la calidad de vida y de la vivienda.

Estas transformaciones producen en los cuidadores experimenten sentimientos de frustración, de tristeza o de limitación; al dejar de contribuir como antes, al sostén del hogar o al renunciar a espacios de independencia económica. En muchos casos, surgen nuevas

formas de producción o ventas adaptadas al entorno doméstico, aunque con menor alcance o ingreso personales.

2.2.2.3. Subcategoría Sobrecarga en las tareas del cuidado

Se manifiesta como una experiencia cotidiana del agotamiento físico, del agotamiento emocional o agotamiento mental, derivada de la dedicación constante y casi exclusiva, al cuidado de una persona con necesidades especiales.

En este sentido, la sobrecarga no sólo está asociada al volumen de algunas tareas, sino también a la soledad que enfrentan los cuidadores, al abandono del autocuidado y al intenso agotamiento que ellos experimentan.

2.2.3. Categoría Experiencias

Se entiende como el conjunto de vivencias que reflejan una persona en la interacción cotidiana con el entorno, las cuales generan cambios personales, familiares y sociales. Estas vivencias pueden ir desde situaciones rutinarias, hasta momentos decisivos; están cargadas de significados, de aprendizajes y de emociones.

En el contexto de los cuidadores, las experiencias en el entorno familiar perciben cómo ellos interpretan los cambios, pues enfrentan y transforman la realidad, a partir de lo que viven o para mostrar la manera de ser, de sentir o de actuar.

2.2.3.1. Subcategoría Dinámica de convivencias en el entorno familiar

Se refiere a la manera en que las personas que comparten un mismo hogar, interactúan, colaboran u organizan las actividades cotidianas.

El cuidador se convierte en un eje estructurado de la familia para organizar las tareas cotidianas y los vínculos afectivos, al generar nuevos cambios en las rutinas y en la manera en que comparte el tiempo disponible. Esta reorganización no ocurre en forma inmediata, sino que implica una adaptación progresiva por parte de los cuidadores; quien es frecuentemente deben realizar algunos sacrificios personales en función del bienestar de la persona a su cargo y del equilibrio familiar.

2.2.3.2. Subcategoría Dinámica de convivencia en el entorno social

Se refiere a las formas en que las personas cuidadoras interactúan en la comunidad, con los vecinos, con las instituciones o con las redes cercanas.

La participación social del cuidador influye directamente en el bienestar emocional, tanto del cuidador, como de la persona diagnosticada. De este modo, el entorno social no sólo acompaña o limita, sino que también forma parte activa del proceso del cuidado, pues contribuye a la calidad de vida.

A continuación, se presentan las teorías utilizadas en el presente estudio las cuales sirven de aporte teórico para el análisis de las categorías y las subcategorías.

2.3. Teorías vinculadas a las categorías

Las teorías constituyen la base fundamental de cualquier investigación, ya que proporcionan el marco conceptual necesario para estructurar el estudio. Estas teorías permiten orientar los procedimientos metodológicos y facilitan la comprensión profunda del fenómeno investigado. Al servir como cimiento teórico, las teorías no sólo guían el proceso investigativo, sino que también enriquecen la interpretación de los resultados obtenidos.

En el estudio se realizó, la búsqueda de citadas teorías que, dentro del análisis interpretativo, para que lograsen una vinculación y un enlace con la problemática estudiada.

2.3.1. Teoría del Apego (John Bowlby)

Para Bowlby (1993), afirman que los seres humanos establecen vínculos afectivos intensos y duraderos que se convierten en una fuente de seguridad y bienestar emocional, la calidad de estos primeros vínculos, influye en las relaciones interpersonales a lo largo de la vida. El apego no se limita únicamente a la clasificación en estilos (seguro, evitativo, ansioso o desorganizado), sino que representa la necesidad básica de protección, cercanía y cuidado que surge en las relaciones significativas. Dichos vínculos permiten que la persona sienta confianza y resguardo, pero también generan temor ante la posibilidad de pérdida o separación.

La teoría del apego se vincula con la categoría sentimientos, ya que ésta indica analizar y comprender cómo los vínculos afectivos profundos entre el cuidador y la persona con

Síndrome Down, generan emociones intensas, las cuales se manifiesta en distintos sentimientos. Pueden extenderse como manifestaciones concretas de ese apego profundo hacia los familiares.

2.3.2. Teoría del Cuidado de la familia

Según Wright y Leahey (2013) afirman que la familia entera debe ser vista como parte importante del cuidado, no sólo la persona enferma o con discapacidad. Todo lo que le pase a un miembro de la familia, afecta al resto de ésta. También argumentaron que cuidar a una persona con Síndrome de Down, no debe ser una tarea solitaria, sino compartida entre los miembros de la familia o con ayuda externa.

Diversos autores han utilizado esta teoría en el ámbito de la salud, pues esta contribuye a que se reconozca a la familia, como una unidad central en el proceso de cuidado, par destacar su rol activo y la influencia en la salud y en el bienestar de sus miembros. Jean Watson enfatizo la importancia de la relación del cuidado, donde la familia juega un papel esencial en el proceso de tanto curación y como de apoyo emocional.

Por el contrario, Dorothea Orem destacó la importancia de la familia en el proceso de cuidado, al mirarla como una unidad que apoya a los miembros en la satisfacción de las necesidades por la salud de los miembros de dicho hogar.

La teoría del cuidado de la familia implica comprender que los retos de los cuidadores no son individuales, sino familiares, es así como esta teoría ayuda a analizar cómo las familias pueden organizarse mejor, solicitar ayuda cuando la necesiten y reconocer al cuidador como a una persona que también necesita ser cuidada. Según la teoría ésta se manifiesta cuando el cuidador asume todas las tares físicas y emocionales del cuidado sin relevo.

2.3.3. Teoría de la Carga del cuidador Steven H Zarit

él expresó que las personas encargadas de aceptar el rol de cuidar a un familiar, con una condición de dependencia, como discapacidad o una enfermedad crónica, experimentan una sobrecarga física, emocional y social, debido a las múltiples demandas del cuidado.

Zarit distinguen dos tipos de carga:

- Carga objetiva: significan las tareas concretas y visibles del cuidado diario como alimentar a la persona, bañar, trasladar, llevar a las consultas, administrar los medicamentos y realizar labores del hogar asignado.
- Carga subjetiva: se refiere tanto a las emociones o como a los sentimientos que experimenta el cuidador, como el cansancio, la tristeza, el estrés y la culpa.

De esta manera, dicha teoría proporciona un marco útil para analizar las experiencias del cuidador más allá de lo visible. Además, explica cómo el rol de cuidador afecta el cuerpo, la mente y las emociones.

La teoría de la carga del cuidador permite vincularse con la categoría experiencias, ya que facilita interpretarlas desde una mirada que considera tanto lo visible en las tareas que realizan, como lo invisible respecto a lo que sienten, lo que piensan y lo que callan. El cuidador en su rol enfrenta dos tipos de sensaciones, la carga objetiva y la carga subjetiva y ambas afectan la calidad de vida, ya que los cuidadores describen una rutina marcada por la entrega constante, por el cansancio físico, por las preocupaciones del futuro y por la falta de tiempo personal.

Estas vivencias reflejan una sobrecarga emocional o corporal, como lo planteó Zarit, y muestra cómo el rol de cuidador transforma la vida de ellos.

CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO

Según Lucio et al. (2022), señalaron que el marco metodológico es el componente de la investigación, la cual define el tipo de estudio, el enfoque, el diseño, los participantes, así como las técnicas de recolección y el análisis de los datos, para asegurar la coherencia entre el problema; los objetivos y los métodos de selección (p. 437).

En este sentido, en el presente capítulo se detallan los aspectos metodológicos fundamentales de esta investigación, los cuales son esenciales para comprender los procedimientos y las técnicas aplicadas durante su desarrollo, tales como: el enfoque, las características, el alcance, el diseño, la muestra, la unidad de análisis y los instrumentos de recolección; Los cuales llevaron a conocer cómo se abordó el estudio y cuáles fueron los métodos utilizados para recolectar y analizar los datos pertinentes.

3.1. Enfoque Cualitativo

De acuerdo con Hernández et al. (2022), el enfoque se define “como un conjunto de prácticas materiales e interpretativas las cuales tornan visibles al mundo y lo transforman” (p. 79). En este sentido, la investigación se desarrollará bajo un enfoque cualitativo, el cual se centra en comprender y describir los fenómenos sociales, desde una perspectiva tanto subjetiva y como contextual.

En esta investigación que sigue un enfoque cualitativo, el propósito fundamental es comprender y explorar en profundidad los sentimientos, los retos y las experiencias que enfrentan los cuidadores de personas con síndrome de Down. Además, se caracteriza por su interés en captar la múltiple complejidad y la diversidad de las vivencias individuales, lo cual refleja una interpretación rica y detallada de los fenómenos sociales. En este contexto, se pretende obtener información relevante sobre:

- Las experiencias cotidianas de los cuidadores.
- Los sentimientos asociados a su rol.
- Los retos y dificultades que enfrentan en su labor de cuidado.

Al adoptar este enfoque, la investigación pretende proporcionar una visión integral y profunda de la realidad de los cuidadores, para contribuir al entendimiento de la situación y a la identificación de posibles áreas de apoyo y mejora del citado estudio.

3.1.1. Características del Enfoque Cualitativo

Según lo señalado por Tracy et al. (2020), se proponen ocho características de la investigación cualitativa. De éstas, se consideraron relevantes en el presente estudio, los siguientes aspectos:

- **Es Inductivo:** porque facilita la comprensión de realidades particulares, como los sentimientos, los retos y las experiencias, expresadas por los cuidadores que participan en la investigación.
- **Es Interactiva y reflexiva,** dada que la interacción es constante entre la investigadora y los cuidadores, esto promueve una comprensión más profunda de las experiencias personales. Es reflexiva porque en diálogo con los cuidadores permite captar no sólo los hechos, sino también las emociones y sus significados, para así interpretar los datos respetando el contexto y la subjetividad de cada participante.
- **Es Naturalista,** porque se analizan los fenómenos en el contexto original o natural, lo cual es esencial para entender como los cuidadores enfrentan los desafíos diarios dentro de la vida cotidiana de ellos. Al observar a los cuidadores dentro de su escenario social y sus rutinas, se obtiene una visión más auténtica de los sentimientos, de los retos y de las experiencias.
- **Es Rigurosa,** aunque el enfoque cualitativo es flexible, exige rigurosidad en cada etapa del proceso. En este estudio se aplicarán, las diversas técnicas para triangular la información, con el fin de validar las interpretaciones, garantizar la credibilidad y la confiabilidad de los resultados, relacionados con los sentimientos, los retos y con las experiencias, de los cuidadores.
- **No impone visiones previas,** es decir, en esta investigación con enfoque cualitativo se centra en descubrir las interpretaciones que los propios cuidadores que obtienen de la realidad. Esto permite que sus narrativas se conviertan en la

principal fuente de conocimiento, respetando así los significados personales de los sentimientos, los retos y las experiencias.

- **Es Abierta**, la flexibilidad metodológica, le facilita adaptarse a nuevas direcciones a los descubrimientos durante el proceso de la investigación. Esta apertura es fundamental para capturar algunos aspectos imprevistos en las historias de vida de los cuidadores, para ellos podrían ser base para comprender la complejidad de las experiencias vividas.
- **Es Humanista**, porque el enfoque reconoce la dignidad y la singularidad del cuidador, al centrarse en los sentimientos, en la subjetividad y en el contexto de las personas. Este aspecto es esencial en la presente investigación, ya que posibilita evaluar la dimensión humana de las personas que asumen la responsabilidad de cuidar a una persona con Síndrome de Down, al comprender la realidad emocional y el compromiso afectivo.

3.2. Alcance

Según afirmaron por Hernández et al. (2022), esta investigación se distingue por contar con un alcance exploratorio–descriptivo: “el cual sirve para familiarizarse con los fenómenos desconocidos, para identificar los conceptos, establecer las prioridades y seguir afirmaciones o postulados” (p.76).

En relación con lo anterior, el presente estudio se clasifica como **exploratorio-descriptivo**, ya que busca profundizar en un fenómeno, que ha sido poco estudiado y al mismo tiempo se pretenden describir los rasgos principales. Este estudio permanece alineado con el enfoque, porque la investigación tiene por objeto comprender a fondo el contexto y los elementos esenciales de las experiencias, de los retos y de los sentimientos de los cuidadores.

Exploratorio

El explorar proporciona una comprensión profunda de las vivencias cotidianas de los cuidadores de personas con síndrome de Down, al revelar algunos aspectos significativos que enriquecen el conocimiento sobre su rol y las dinámicas del cuidado; además de los aspectos

recurrentes y áreas poco exploradas, donde se abre la puerta a nuevas líneas de la investigación.

Descriptivo

Una vez identificados los aspectos esenciales del fenómeno de estudio, se procedió a analizar a detallar los aspectos significativos del proceso del cuidado; por parte del cuidador de personas con síndrome de Down, al centrarse en las características, en los sentimientos, en los retos y en las experiencias que ellos enfrentan; a través de una interpretación profunda de la información recolectada, se pretende comprender en su totalidad, las experiencias de los cuidadores en el rol cotidiano.

3.3. Diseño

Según Sandoval (2022), define el diseño fenomenológico como:

A la aproximación metodológica útil para entender las experiencias subjetivas de los individuos en relación con un fenómeno o situación específica. Según el autor, el diseño permite conocer, experimentar y dar sentido a las situaciones que viven, a partir de las experiencias propias o auténticas. Facilita la comprensión del fenómeno en estudio, desde la perspectiva de los propios sujetos implicados (p. 300).

3.3.1. Tipos de diseño

En la investigación, se ha adoptado el diseño fenomenológico, ya que muestra una exploración exhaustiva de los sentimientos, de los retos y de las experiencias de los cuidadores de las personas con Síndrome de Down, en relación con la dinámica diaria. Es ideal porque se adapta perfectamente a los objetivos de la investigación, además se puede explorar y analizar las experiencias de los cuidadores, al ofrecer una visión más humana y elaborada de la rutina diaria, al permitir enfocarse, en la percepción subjetiva de los cuidadores y en los significados que asignan a los sentimientos, a los retos y a las experiencias.

3.4. Muestra

Como señala Hernández et al. (2020), “la muestra en el proceso cualitativo es un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los

datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia” (p. 562).

De acuerdo con lo señalado por los autores, la muestra se selecciona de manera intencionada, con el fin de obtener una comprensión tanto profunda y como detallada del fenómeno que se analizará. Esta es de tamaño reducido y manejable, lo que facilita un análisis minucioso. Además, esta diversidad en la muestra permite capturar una representación precisa y contextualizada de las experiencias de los cuidadores, para contribuir así a responder de manera adecuada, las preguntas de la investigación.

3.4.1. Tipo de Muestra

Según Daniel Quino y Diego Bernal (2024), el muestreo por conveniencia es un método no probabilístico en el que los sujetos son seleccionados debido a la accesibilidad o a la disponibilidad del investigador.

Para esta investigación, la muestra utilizada es por conveniencia, ya que los participantes del estudio, se seleccionan por el fácil acceso, la disponibilidad o la cercanía a la investigadora.

En este sentido se seleccionó a una población de cuatro cuidadores de personas con Síndrome de Down, quienes cumplen con las características requeridas para el estudio, entre ellas:

- Ser residente de la comunidad de Guacá,
- Mantener lazos de consanguinidad o afinidad y ser cuidador (a).
- Estar dispuesto de manera voluntaria en participar y en compartir la información relevante sobre el fenómeno de la investigación.

3.4.2. Unidades de análisis

Representan la entidad principal que se estudia en una investigación cualitativa. Define lo que se está investigando el ¿qué? o el ¿quién? Pueden ser personas, grupos, organizaciones, las instituciones, los lugares, los eventos los objetos, los textos, las imágenes entre otras, dependen del objeto de estudio.

En este sentido las unidades de análisis es el ¿qué? o el texto analizado de esta investigación entre ellas:

- Los sentimientos, los retos y las experiencias de los cuidadores de persona con Síndrome de Down

3.4.3. Software utilizado cualitativo

Atlas ti es un software que permite organizar, clasificar e interpretar los datos no numéricos como entrevistas, notas, audios, imágenes o videos. La función principal es facilitar el proceso de codificación y análisis de información, para ayudar al investigador, a identificar los patrones, las categorías y los significados en los relatos o en los testimonios.

El software que se utilizó para el análisis de las entrevistas es el Atlas ti, para hacer el diseño de los esquemas se utilizó la herramienta Canva.

3.4.4. Instrumentos de recolección de la información

Según Castellano et al., (2024) definieron que, una técnica o un instrumento de recolección de datos consiste en una herramienta, de la cual se vale un investigador para obtener la información, que le permita desarrollar el proyecto investigativo.

Su principal función es extraer o construir los datos de primera mano de la población, o los fenómenos que se desean conocer. A su vez, deben ser sistemáticos u organizados, característica esencial estrechamente vinculada con la utilidad y la fiabilidad de la información recolectada para su posterior análisis (p. 4).

En este contexto, se puede afirmar que las técnicas o instrumentos de recolección de datos, son herramientas fundamentales que los investigadores emplean para obtener información directa e importante sobre los fenómenos o la población que se desea estudiar. En este sentido los sentimientos, los retos y las experiencias de los cuidadores de personas con síndrome de Down.

El objetivo de estos instrumentos es obtener de forma directa la información significativa, lo que asegurara la precisión de los datos. Por lo que, se resulta necesario que éstos se implementen de modo sistematizado u organizado, dado que esta organización es vital para garantizar la validez de los resultados, acción que logrará llevar a cabo un análisis adecuado,

que estará fundamentado sobre las experiencias de los cuidadores de personas con síndrome de Down.

Por consiguiente, la selección de éstos facilitará la comprensión profunda y minuciosa de los sentimientos, de los retos y de las experiencias de los cuidadores de personas con síndrome de Down. Por esta razón, que se emplearon herramientas como la entrevista abierta, la observación participante y la historia de vida, las cuales se explicarán a continuación:

3.4.4.1. Entrevista abierta

La entrevista abierta es un instrumento útil que facilita un análisis detallado de las experiencias de los participantes, al brinda la flexibilidad, para seguir algunas nuevas líneas de investigación durante la entrevista.

Por consiguiente, Leal García (2020), señaló que la entrevista cualitativa es una forma de evaluación que conlleva la flexibilidad, la apertura e intercambio, en donde se busca generar interconexiones de los diferentes sistemas en que participa la persona entrevistada. La entrevista abierta indica evaluar y al mismo tiempo, a través de la doble escucha, se puede traducir, separar, reconocer, analizar y rescatar significados.

Desde una perspectiva general, al aplicar la entrevista abierta de manera individual a los cuidadores, se obtendrá una información vital, acerca de los sentimientos, de los retos y de las experiencias de los cuidadores de personas con síndrome de Down. Las preguntas pueden detectar aspectos como las actividades diarias del cuidador, las emociones que experimenta, los retos que enfrenta, los sentimientos y la forma en que maneja esas situaciones.

3.4.4.2. Observación Participante

La observación participante implica que el investigador se integre a la comunidad o el entorno del estudio para observar directamente las interacciones y los comportamientos de los participantes.

En consonancia con las ideas de Lobo (2023), el observador participante recolecta datos, a través de su participación en la vida diaria del grupo u organización, que estudia. Observa a las personas que están participando en la investigación para ver qué situaciones suelen encontrar y cómo se comportan en esas situaciones. Entra en

conversaciones con algunos o todos los participantes en esta situación y descubre sus interpretaciones de los eventos que observó (p. 589).

Tal como señalaron los autores, la investigadora tienen la oportunidad de acompañar a los cuidadores mientras ellos realizan sus tareas diarias, lo que les permite observar, de manera directa, la dinámica familiar los sentimientos, las experiencias y las interacciones entre cuidadores y la persona con Síndrome de Down, así como los desafíos específicos que ellos enfrentan en su contexto diario.

3.4.4.3. Historia de Vida

Según Arroyo y Rangel, (2022), “la historia de vida es una herramienta valiosa en la investigación cualitativa que ofrece explorar en profundidad las experiencias, las emociones y perspectivas de los individuos a lo largo del tiempo” (p.185).

La historia de vida es un método empleado en la investigación, con la finalidad de reconstruir las experiencias personales de cada persona. Esta herramienta es fundamental para analizar los acontecimientos humanos, ya que facilita la comprensión de cómo la subjetividad se vincula con las instituciones sociales, las percepciones y las representaciones. Este concepto se relaciona con la definición o interpretación de la investigadora.

Por esta razón, la historia de vida brinda una oportunidad única de captar las experiencias de los cuidadores de personas con síndrome de Down en un contexto amplio y significativo. Al permitir que los cuidadores compartan detalladamente sus historias. Este enfoque ofrece una comprensión holística y empática de su experiencia, lo que puede resultar beneficioso para guiar futuras intervenciones y políticas de apoyo.

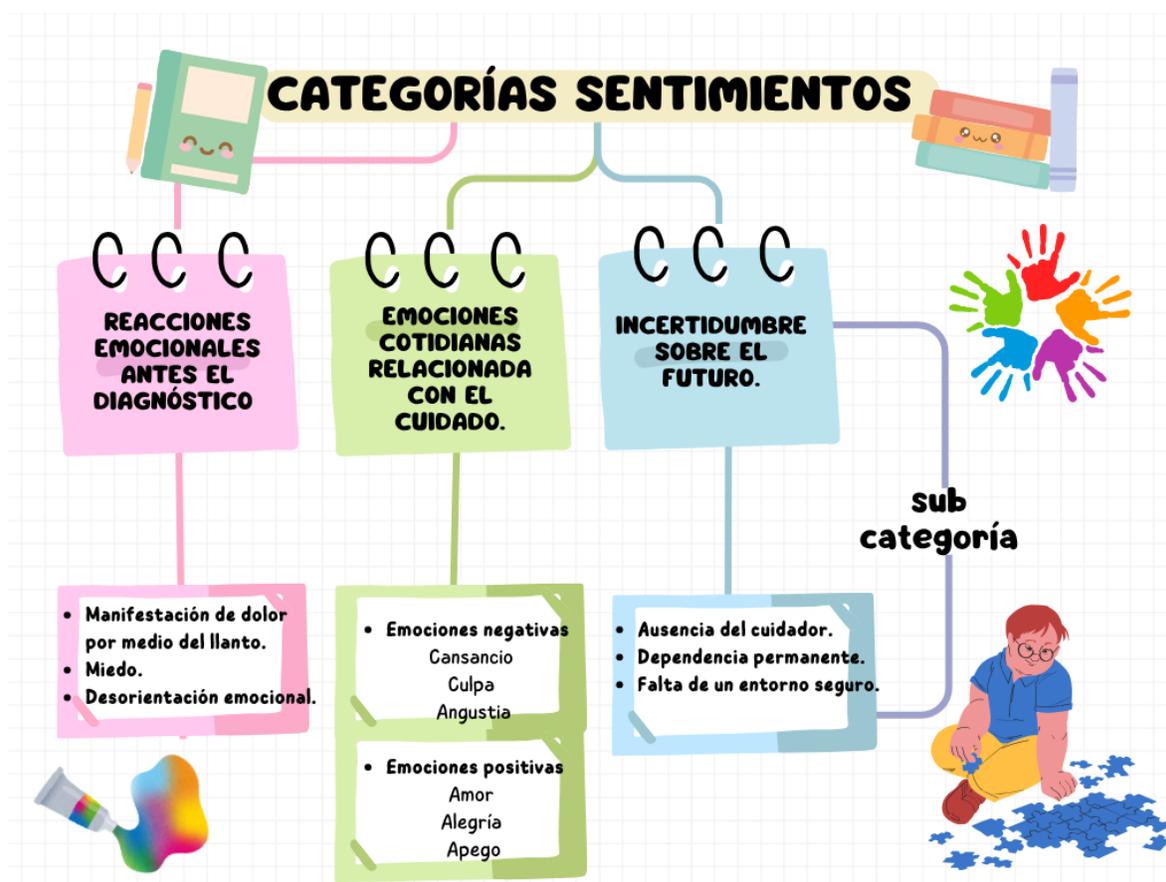
CAPITULO IV. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

En este capítulo, se llevará a cabo la interpretación de los resultados, mediante el estudio de los esquemas, el análisis de las categorías y las subcategorías, además de la vinculación de las teorías, para facilitar así, el análisis del tema en estudio.

4.1. Esquema de resultados

Se presentarán los esquemas de los resultados de la investigación, con las categorías y las respectivas subcategorías que las integran.

Esquema. #3 Categoría Sentimiento

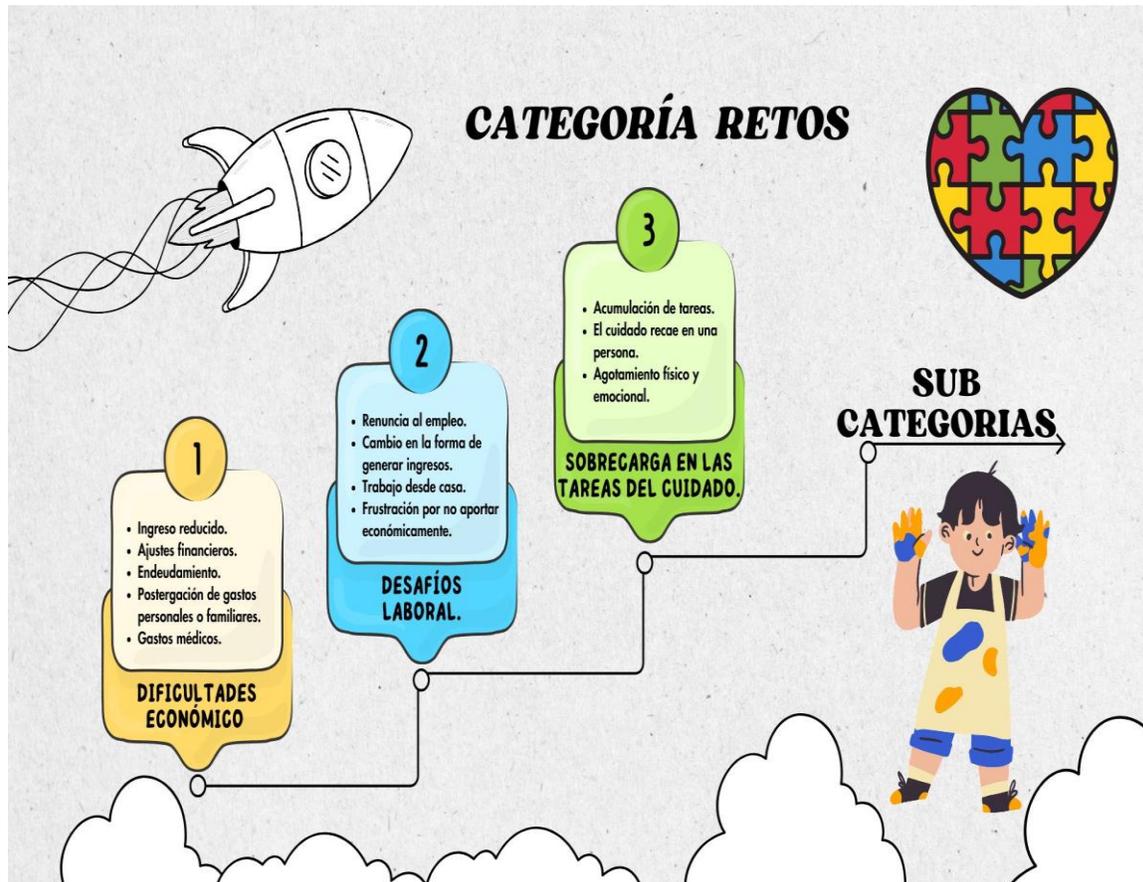


Fuente: I. Quiel (2025) Universidad Autónoma de Chiriquí (UNACHI)

En el esquema se muestran tres categorías de sentimientos que viven los cuidadores de personas con Síndrome de Down: las reacciones emocionales antes del diagnóstico, como el llanto, el miedo y la desorientación; además de las emociones cotidianas, relacionadas con el cuidado, las que incluyen, tanto emociones negativas (cansancio, culpa, angustia) como

las positivas (amor, alegría, apego); y por último, la incertidumbre sobre el futuro, con subcategorías como la ausencia del cuidador, la dependencia permanente y la falta de un entorno seguro. La estructura visual ayuda a comprender las distintas dimensiones emocionales que atraviesan los cuidadores.

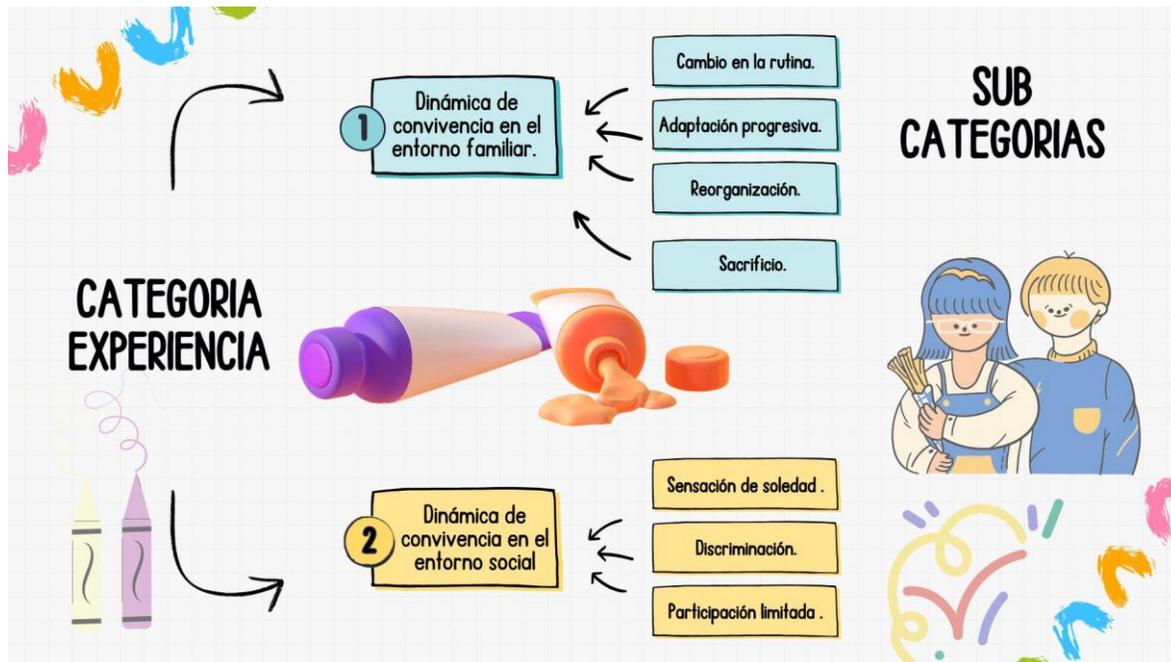
Esquema. #4 Categoría Retos



Fuente: I. Quiel (2025) Universidad Autónoma de Chiriquí (UNACHI)

En el esquema se presenta la categoría retos que enfrentan los cuidadores de personas con Síndrome de Down, el cual se divide en tres subcategorías: dificultades económicas, como ingreso reducido, las deudas y los gastos médicos; los desafíos laborales, que incluyen la renuncia al empleo; el trabajo desde casa y la frustración, por no aportar económicamente; por último, la sobrecarga en las tareas del cuidado, reflejada en la acumulación de responsabilidades, el agotamiento físico y el emocional, y la carga sobre una sola persona. El diseño facilita visualizar cómo estos retos, impactan la vida cotidiana del cuidador.

Esquema. #5 Categoría Experiencias



Fuente: I. Quiel (2025) Universidad Autónoma de Chiriquí (UNACHI)

El esquema resume la categoría experiencia en dos áreas principales: la dinámica de convivencia en el entorno familiar, que refleja los cambios internos que experimenta la familia, como la adaptación, el sacrificio la reorganización de las rutinas; y la dinámica de la convivencia en el entorno social, que muestra cómo el cuidador enfrenta la soledad, la discriminación y una participación social limitada. Ambos aspectos revelan los desafíos que impactan el entorno tanto familiar como social del cuidador.

4.1.1. Análisis de las categorías y subcategorías a partir del análisis de los resultados

En lo que respecta a la **categoría sentimiento**, las emociones de los cuidadores de personas con síndrome de Down, revelan un proceso de constantes cambios y complejos. Estas respuestas emocionales intensas y negativas al recibir el diagnóstico, pasan por la adaptación, la aparición de emociones positivas en la rutina diaria del cuidado, hasta llegar a la incertidumbre persistente sobre qué les deparara el futuro. Por esta razón, los cuidadores, suelen pasar por una variada fluctuación emocional.

Por otro lado, en la subcategoría **Reacciones emocionales ante el diagnóstico**, la noticia de la condición de su dependiente, genera reacciones emocionales muy variadas e intensas. Por lo que, los cuidadores tienden a experimentar algunos sentimientos de **miedo, de tristeza y de ansiedad**, al describir ese instante como un **"golpe duro" o una sensación de que "el mundo se viniera encima"**. Estas respuestas son indicativas de un desconocimiento parcial o total de cómo será el proceso; además ellos sienten que se enfrentan a la pérdida simbólica de algunas expectativas y sueños previos, relacionados con el futuro de la persona que estará a su cuidado.

Es común que los cuidadores experimenten una sensación de desorientación emocional, caracterizada por la confusión y la dificultad para asimilar la información recibida. Este estado lleva a la negación temporal de la situación, como se observa en testimonios donde los cuidadores mencionan sentirse **"perdidos" o incapaces de comprender plenamente la situación en un primer momento**.

En referencia con la subcategoría **emociones cotidianas relacionadas con el cuidado**, dos de los cuidadores mencionan que con el paso del tiempo, las emociones evolucionan, aunque persisten momentos de **cansancio, de culpa y de angustia**, también emergen los sentimientos de **alegría, de amor y de apego** al observar los avances los logros de su familiar. Los cuidadores relatan, **me alegra cuando me busca para jugar o se ríe conmigo y me da alegría cuando lo veo avanzar, cuando dice una palabra nueva o me abraza sin que yo se lo pida**.

En cuanto a la subcategoría **incertidumbre sobre el futuro**, los cuatro cuidadores expresan temores relacionados con la independencia de sus hijos, **su integración social** y la **disponibilidad de apoyo en el futuro**. La incertidumbre sobre quién cuidará a la persona con síndrome de Down **cuando ellos falten**, añade un nivel adicional de tensión emocional. No obstante, paradójicamente, esa misma incertidumbre fortalece la conexión afectiva, pues el cuidador redobla sus esfuerzos para proteger a la familiar.

En referencia a la **categoría retos**, es preciso mencionar los retos que confrontan los cuidadores en la vida cotidiana, al desempeñar el rol de cuidador; entre ellos se encuentran las dificultades económicas, los desafíos laborales y la sobrecarga en las tareas del cuidado.

Al referirnos a la subcategoría **dificultad económica**, los cuidadores están obligados a una precariedad financiera priorizar las **necesidades básicas y los gastos médicos**, situación que genera una sensación constante de preocupación económica, porque limita las opciones y el bienestar del cuidador.

De igual manera, la subcategoría **desafío laborales**, constituyen otro reto importante para los cuidadores, quienes muchas veces deben renunciar a los empleos o cambiar la forma de generar ingresos debido a la demanda constante del cuidado. Esta situación genera algunas inestabilidad económica y frustración, por no poder aportar más dinero al hogar.

Esta situación refleja cómo las responsabilidades del cuidado interfieren directamente con la vida laboral de los cuidadores, quienes se ven obligados a optar por los trabajos informales o empleos temporales que les permitan estar más cerca del familiar. Dos cuidadores mencionaron: "**Cuando nació mi hijo y me tuve que hacer cargo, ya no pude seguir vendiendo empanadas en otros lugares como antes, dejé de vender mis artesanías en ferias. Eso era lo que me ayudaba a tener mi platita. Ahora sólo trabajo desde la casa.**

De forma semejante en la subcategoría **sobrecarga en las tareas del cuidado**, los cuidadores manifiestan que es un desafío constante, además, al asumir múltiples responsabilidades físicas y emocionales, sin contar con apoyo de otro familiar. Esta carga genera en los cuidadores, la acumulación de los deberes del hogar, el desgaste físico y el desgaste emocional.

En cuanto a los testimonios: **Yo hago lo que puedo en el tiempo que él duerme. Cocino rápido, barro, y lavo por partes. Si me atraso, no hay quién me ayude” y “Desde que amanece, ya tengo que estar pendiente de su comida, de que se bañe, y de que no se caiga o se lastime. Todo lo demás, lo hago corriendo. Me cuesta mucho organizar la casa y atender a los otros niños. A veces no me alcanza el tiempo, ni para sentarme a descansar.”** Este testimonio refleja la demanda permanente que implica el rol de cuidador, donde la ayuda externa es limitada o inexistente.

A continuación, se plasma la relación entre la **categoría experiencia** y las subcategorías **dinámicas de convivencia en el entorno familiar** y la **dinámica de convivencia en el**

entorno social, seguido de las respuestas más relevantes enunciadas por las participantes en el estudio.

De acuerdo con los resultados, se evidencia que el **entorno familiar** de los cuidadores, se ve profundamente transformado por el proceso de cuidado. La rutina diaria sufre modificaciones sustanciales, al obligarlos a una **adaptación progresiva** hacia nuevas formas de organización del tiempo, de las tareas del hogar y de la atención directa a la persona con síndrome de Down. Este proceso no sólo demanda ajustes materiales y logísticos, sino también requiere de **sacrificios personales** significativos por parte del cuidador, **tales como dejar de trabajar**, reducir sus espacios de ocio e incluso, **postergar sus propias necesidades físicas o emocionales**.

En referencia al **entorno social**, los cuidadores expresaron **sensaciones de soledad, de discriminación o de participación limitada** en actividades comunitarias o sociales. Estas experiencias revelan una forma de exclusión que no sólo es física (por no poder salir de casa o asistir a eventos), sino también simbólica, al sentirse incomprendidos o invisibilizados por la comunidad. La sociedad, en muchos casos, no reconoce ni valora el rol del cuidador, situación que refuerza el aislamiento y genera una percepción de indiferencia o incluso de rechazo.

4.1.2. Vinculación de las categorías y las teorías utilizadas, a partir del análisis de resultados

De acuerdo con lo que señala John Bowlby en su **teoría del apego seguro**, al vincularse con la **categoría sentimientos**. Este tipo de apego resalta las experiencias emocionales desde el agotamiento inicial, hasta la construcción de una base afectiva segura.

Esto quiere decir, que tras el diagnóstico o al asumir el cuidado, los cuidadores manifiestan emociones intensas como el: **miedo, el agotamiento, la culpa y la tristeza**. Ejemplo: **Al principio me sentía agotada todos los días. Me frustraba cuando él lloraba sin razón.**

Bowlby describe este proceso como la existencia de un vínculo afectivo tan fuerte que otorga sentido, amor y protección, pero que a la vez produce temor y ansiedad ante la separación o la ausencia del cuidador, estos sentimientos activan el **sistema de apego**.

que se enciende ante una amenaza real o percibida, a la seguridad del vínculo emocional. Estos momentos de alarma reflejan una reacción natural, del sistema emocional para proteger a la persona cuidada y el vínculo afectivo.

Con una respuesta afectiva constante como abrazos espontáneos y progresos del cuidado, los cuidadores describen emociones positivas como: la **alegría, el amor y la utilidad**. Ejemplo: **Hoy me da alegría cuando lo veo avanzar. Esos momentos me dan fuerza para seguir.**

Es importante mencionar que los sentimientos expresados por los cuidadores, evidencian una profunda dinámica de apego hacia la persona con Síndrome de Down, lo cual se refleja en la forma en que adoptan de manera casi exclusiva, la tarea de cuidar, ser irremplazable y cargada de responsabilidad. Este nivel de compromiso emocional, los lleva en muchos casos, a priorizar las necesidades del familiar por encima de las propias, al dejar de lado, los aspectos personales, los sociales y los de autocuidado.

En cuanto a lo planteado por Lorraine Wright y Maureen Leahey en **la teoría del Cuidado de la Familia**, ésta se vincula con la **categoría los retos**, ya que estos autores reconocen a la familia como una unidad de atención esencial en el proceso de la salud y de la enfermedad. Desde esta perspectiva, Wright y Leahey reconocen que cuando el cuidado recae sobre una sola persona, sin un sistema de apoyo adecuado, se produce una sobrecarga tanto física y como emocional que compromete la salud del cuidador y afecta el funcionamiento familiar.

La teoría subraya la importancia del equilibrio entre cuidar y cuidarse, además se propone sobre actuaciones orientadas a fortalecer la comunicación, el trabajo en equipo familiar y el acceso a redes de apoyo formales e informales. En conjunto, la teoría del cuidado de la familia puede interpretar que los retos vividos por los cuidadores de personas con Síndrome de Down no son sólo individuales, sino que forman parte de una dinámica familiar compleja, la cual requiere atención integral.

La **Teoría de la Carga del Cuidador de Steven H. Zarit**, se vincula con la **categoría experiencias** lo que muestra una conducta de manera clara, la **carga objetiva** del cuidado, es decir, las exigencias específicas que implica atender a una persona con dependencia total. De igual forma, también surge una fuerte **carga subjetiva**, que se vincula al impacto

emocional donde se produce una pérdida de autonomía individual, de desgaste físico y un sentimiento de tener que priorizar constantemente el bienestar de su dependiente por encima del propio.

Por esta razón, cuando se presenta en el hogar este tipo de dinámica familiar, puede llegar a generar ciertas tensiones familiares, un deterioro en las relaciones afectivas y una percepción constante de cansancio o de agotamiento. Así, la vivencia cotidiana del cuidado, lejos de estar neutralizada por el afecto, se ve marcada por un proceso de desgaste progresivo el cual afecta tanto al cuidador como al ambiente familiar.

CONCLUSIONES

- Los cuidadores tienden a enfrentar una variedad de sentimientos, a lo largo de su día a día, que va desde la tristeza, el miedo, la incertidumbre, la alegría y hasta el orgullo; estas emociones por diferentes motivos relacionados directamente con la persona que se encuentra a su cuidado. Razón por la que su estado de ánimo puede cambiar rápidamente.
- De acuerdo con el segundo objetivo específico nos permite concluir que los cuidadores enfrentan múltiples retos en el aspecto económico y el laboral. Ellos muchas veces han tenido que abandonar o cambiar de trabajo, porque afecta directamente la economía familiar; aunado a ello, tienen la responsabilidad total del cuidado de su dependiente y en muchas ocasiones, sin recibir el apoyo adecuado de familiares o del gobierno.
- Sus experiencias muestran una vida profundamente transformada, marcada por los cambios en la rutina, la falta de tiempo para sí mismos y las dificultades para participar socialmente. A pesar de esto, los cuidadores demuestran una gran capacidad de adaptación, de amor y de compromiso.
- Este estudio confirma que el rol del cuidador debe ser reconocido, valorado y acompañado, tanto por las instituciones como por la comunidad. Es urgente visibilizar esta realidad para garantizar una mejor calidad de vida para ambos: del cuidador y la persona con Síndrome de Down.

RECOMENDACIONES

- **Al Ministerio de Salud (MINSA):** Implementar programas de atención emocional y orientación familiar para cuidadores informales, especialmente en zonas rurales. Formar al personal de salud en un trato más humano y comprensivo hacia los cuidadores.
 - **Al Ministerio de Desarrollo Social (MIDES):** Fortalecer el Programa Ángel Guardián para que también atienda directamente al cuidador, brindando apoyo económico, psicosocial y talleres de formación continua.
 - **Al Ministerio de Educación (MEDUCA):** Fortalecer las políticas de inclusión educativa y capacitar a docentes sobre el síndrome de Down y el rol del cuidador. Además, crear espacios de talleres para cuidadores con baja escolaridad que los ayuden a apoyar mejor el desarrollo de sus hijos.
 - **Autoridades Locales:** fomentar la creación de grupos de apoyo comunitarios, liderados por profesionales de Trabajo Social y de Fisioterapia, que brinden orientación, contención emocional y promuevan el autocuidado del cuidador. A través de capacitaciones y talleres que faciliten:
 - El manejo de emociones y acompañamiento.
 - Orientación para crear estrategias de afrontamientos.
 - Formar un grupo de apoyo comunitario.
 - Prevención del desgaste físico del cuidador.
 - Importancia del autocuidado físico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAIDD. (2012). American Association on Intellectual and Development Disabilities: *Manual de Clasificación y diagnóstico de retraso mental I*. Madrid: Décima Edición ed. <http://www.aamr.org/>
- Afectos positivos, afectos negativos y carga en cuidadores primarios informales de personas con Síndrome de Down. URI: <https://wdg.biblio.udg.mx>
<https://hdl.handle.net/20.500.12104/91152>
- Arroyo y Rangel (2022). PRODUCTO AUDIOVISUAL SOBRE HISTORIAS DE VIDA DE ESTUDIANTES VÍCTIMAS DEL CONFLICTO ARMADO Y LA INSERCIÓN EN LA FORMACIÓN UNIVERSITARIA. <https://repository.usta.edu.co/handle/11634/48794>
- Astorga, P., Bravo, N. y Millanao E. (2019). Estudio descriptivo, sobre características, aportes y propuestas de la educación emocional en personas en situación de discapacidad intelectual según la perspectiva de expertos. Tesis de pregrado. Universidad Gabriela Mistral, Santiago, Chile. Recuperado de <http://repositorio.ugm.cl/handle/20.500.12743/1817>.
- Calidad de vida según la percepción de los cuidadores informales de pacientes con síndrome de Down <https://www.medwave.cl/resumenescongreso/UTA2023/UTA108.html>.
- Calvopiña y Ayala (2024). Inclusión Laboral y Social de Personas con Síndrome De Down: un Estudio De Caso. http://scielo.iics.una.py/scielo.php?pid=S2409-87522024000100054&script=sci_arttext
- Campos Campos, K., Monsalves Cruces, G., Macías Paredes, M., Alarcón Segura, K., Castelli, L. F. y Luarte Rocha, C. (2021). Importancia de la estimulación temprana para el desarrollo motor en niños con síndrome de Down: Una Revisión Sistemática. *Revista Peruana de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte*, 8(3) 1213-1216. <https://doi.org/10.53820/rpcf.v8>
- Campoy Aranda, T. J. (2019). *Metodología de la Investigación Científica: Manual para la elaboración de tesis y trabajos de*

investigación. Marben Editora y Gráfica. Metodología de la Investigación Científica - ISBN 978-99967-45-91-1

- Castellano, M., Coúrbenas, D., Leal, R. y Pérez, M. (2024). Técnicas e Instrumentos para la Recolección de Datos de la Investigación. <https://es.slideshare.net/slideshow/tcnicas-e-instrumentos-de-recoleccin-de-datos-de-la-investigacindocx/267127477>
- Castro, S., Cárcamo, B. y Conejeros, L. (2022). La actividad física dentro del contexto educativo y los beneficios en el desarrollo cognitivo de los estudiantes con síndrome de Down. [Tesis de grado, Universidad de Concepción]. <https://n9.cl/rt7ss>
- Creswell, J. W., & Guetterman, T. C. (2019). Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research (6th ed.). Pearson Education Inc.
- Doicela (2024). La actividad física y sus beneficios en niños con síndrome de Down: revisión sistemática. <https://deporvida.uho.edu.cu/index.php/deporvida/article/download/985/2914>
- Fernández Morales, A. D. (2017). Síndrome de Down y la actividad física. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad, 3(1), 1-7. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6941034.pdf>
- Flores, G., & Villanueva, X. (2024). Sobrecarga y apoyo social del cuidador primario en una institución educativa para infantes con habilidades diferentes Lima- 2023. https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/15532/Sobrecarga_FloresCordova_Genesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y y Hernández R., Fernández C. y Baptista, P. (2014), Metodología de la Investigación. Obtenido de: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Gobierno de España Ministerio de Educación Cultura y Deporte. (2012). Familias y síndrome de Down. https://www.sindromedown.net/storage/2014/09/146L_14.pdf
- Guato, P., & Mendoza, S. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. Enfermería Cuidados Humanizados, 11(2), e2917–e2917. <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>

- Gutiérrez (2013). INVESTIGACIÓN CUALITATIVA CARACTERÍSTICAS Y RECURSOS. <https://www.eumed.net/rev/caribe/2013/08/investigacion-cualitativa.pdf>
- Hernández Sampieri (2018). CAPÍTULO VI TIPOS, ALCANCES Y DISEÑOS DE INVESTIGACIÓN. <https://blogs.ugto.mx/mdued/wp-content/uploads/sites/66/2022/10/Tipos-alcances-y-disenos-de-investigacion-paginas-66-79.pdf>
- Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE). (14 de mayo de 2025). IPHE conmemora el Día Mundial del Síndrome de Down. Instituto Panameño de Habilitación Especial. <https://www.iphe.gob.pa/publicaciones/iphe-conmemora-el-dia-mundial-del-sindrome-de-down#:~:text=Actualmente%2C%201%20de%20cada%201.000%2C%20reci%C3%A9n%20nacidos,durante%20su%20proceso%20de%20ense%C3%B1anza%20y%20aprendizaje>
- Isaza, A. M. (2023). Contexto del cuidador. Méderi. <https://www.mederi.com.co/contexto-del-cuidador>
- Jiménez Becerra, A., & Torres Carrillo, A. (2022). Planteamiento de problemas y uso de referentes teóricos en la investigación social. En *La práctica investigativa en ciencias sociales*. https://die.udistrital.edu.co/publicaciones/capitulos_de_libro/planteamiento_de_problemas_
- La experiencia de los cuidadores de tener un hijo con síndrome de Down: una metasíntesis <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-024-02652-y>
- La Universidad Internacional de La Rioja (UNIR). <https://www.unir.net/educacion/revista/discapacidad-cognitiva/>
- Laguado, E., Pereira, L y Villamizar, M. (2023). Cuidado en Salud de la Niñez Ámbito Cultural Familiar en Girón, Santander. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 21 (1), 1-21.

- Lobo (2023). Supuestos teórico-metodológicos y práctica de la investigación empírica: lugar, observación participante, turismo y trabajadoras sexuales en la Habana. <https://homepublishing.com.br/index.php/editora/article/view/266>
- Martínez, A., Bote, M., & Clemente, J. (2020). Experimentación de Carga Durante los Cuidados, Principales Características tener en Cuenta para su Intervención: Dimensiones Negativas, Efectos e Instrumentos de Medición. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (58). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.22>
- MINSA. (22 de marzo de 2023). Minsa en Chiriquí busca conciencia a la ciudadanía sobre síndrome de Down. <https://www.minsa.gob.pa/noticia/minsa-en-chiriqui-busca-conciencia-la-ciudadania-sobre-sindrome-de-down>
- Montes (2021). “Parentalidad positiva y bienestar psicológico en padres de niños con síndrome de Down de un centro educativo básico especial en Trujillo”. <https://repositorio.upao.edu.pe/handle/20.500.12759/7712>.
- Murray, B. (1975). Obtenido de [https://www.alternativas.me/22-numero-33-agosto-2015-enero2016/106-la-dinamica-de-la-familia-y-ladiferenciacion#:~:text=La%20teor%C3%ADa%20de%20Bowen%20\(1989\)%20de%20si%20stemas%20familiares%20es%20una,en%20los%20pensamientos%2C%20sentimientos](https://www.alternativas.me/22-numero-33-agosto-2015-enero2016/106-la-dinamica-de-la-familia-y-ladiferenciacion#:~:text=La%20teor%C3%ADa%20de%20Bowen%20(1989)%20de%20si%20stemas%20familiares%20es%20una,en%20los%20pensamientos%2C%20sentimientos)
- Navarrete, A. E., & Taípe, A. A. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud ConCienc.*, 2(2), e14. <https://saludconciencia.com.ar/index.php/scc/article/view/14>
- Noriega, Rodríguez, López, Hernández y Flores (2021). IMPORTANCIA DEL CONTEXTO SOCIAL PARA LA INVESTIGACIÓN. <https://revistasep.usac.edu.gt/index.php/RevistaSEP/article/download/77/109/409>
- Organización Panamericana de la Salud, (OPS) (2020). <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>.

- Ramírez (2022). La investigación cualitativa: definiendo otra gran fuerza de indagación científica. <https://revistas.ulacit.ac.cr/index.php/rhombus/article/view/169>
- Romero (2018). LA CATEGORIZACIÓN UN ASPECTO CRUCIAL EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. https://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/investigacion%20i/material/37_romero_categorizaci%C3%B3n_inv_cualitativa.pdf
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2012). Qualitative interviewing. The art of hearing data (3rd ed.). SAGE Publication, Inc.
- SalusPlay. (2024). *El proceso de investigación; fases de realización de una investigación científica.* <https://www.salusplay.com/apuntes/apuntes-metodologia-de-la-investigacion/tema-4-el-proceso-de-investigacion-fases-de-realizacion-de-una-investigacion-cientifica/1>
- Sandoval y Medina (2024). Percepción de autonomía en madres de púberes con síndrome de Down. <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/673432>
- Sunsern, R., & Lawang, W. (2019). Bronfenbrenner's Ecological Model: Theoretical Lens for a Community-Based Research. *Journal of Health Science and Alternative Medicine*, 1(1),47.de <https://he01.tcithaijo.org/index.php/jhealthscialternmed/article/view/185644>
- Vázquez (2024). Enfoque cualitativo y sus diseños: descripciones, aplicaciones y procesos. <https://cea.uprrp.edu/wp-content/uploads/2024/04/Descripciones-aplicaciones-y-procesos.pdf>
- Zavala-Olalde, J. (2020). El modelo biocultural aplicado. *Sapiens Research*, 10(2), 31-37.<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=77115111>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). F. A. Davis Company. https://www.fadavis.com/product/nursing-community-public-health-nurses-families-assessment-intervention-wright-leahey-6?utm_

ANEXOS

Anexos A. Entrevista Abierta

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**ENTREVISTA ABIERTA**

“Experiencias de los cuidadores de persona con Síndrome de Down”

Entrevistado(a) (Seudónimo): _____

Fecha:		Hora de inicio:
Tiempo utilizado en la entrevista:		
Lugar donde se realiza la entrevista:		
Objetivo de la entrevista: Recopilar información sobre las experiencias y retos de los cuidadores.		
Saludo: ¿Buenos días, Que sol más radiante ¿Cómo está? Mi nombre es Isis Quiel, soy estudiante de la Escuela de Trabajo Social, de la Universidad Autónoma de Chiriquí, me gustaría saber si tendría un espacio para conversar sobre su experiencia como cuidador de una persona con Síndrome de Down.		
Nota: Toda la información suministrada durante la entrevista será usada únicamente con fines académico y no se divulgará.		
Pregunta inicial: Para dar inicio a la entrevista me gustaría saber un poco sobre usted: cuál es su nombre, que edad tiene, y que escolaridad. Además, me podrías decir que parentesco tiene con la persona que tiene SD. Respuesta del actor social		
Categoría	Subcategoría	Preguntas
Retos	<ul style="list-style-type: none"> ● Dificultades económicas ● Desafíos laborales 	Me gustaría que me contara un poco desde que esta al cuidado de su familiar con Síndrome de Down ¿cómo ha cambiado la situación económica en tu hogar? Desde que asumió el rol de cuidador ¿Has tenido que hacer

	<ul style="list-style-type: none"> • Sobrecarga en las tareas del cuidado 	<p>ajustes importantes para cubrir sus necesidades? Respuesta del actor social</p> <p>Me gustaría saber si al ser cuidador usted ¿Tuvo que dejar algún trabajo o cambiar tu forma de generar ingresos? Me puedes contar ¿Cómo ha sido esa experiencia para ti? Respuesta del actor social</p> <p>Me gustaría que me contara como es un día normal para usted ¿Cómo organizas tu día a día para atender todas las tareas del cuidado? Que interesante y ¿Qué cosas te resultan más difíciles de manejar en casa? Respuesta del actor social</p>
Experiencias	<p>Dinámica de convivencia en el entorno familiar</p> <p>Dinámica de convivencia en el entorno social</p>	<p>¿Cómo ha sido ese cambio desde que está al cuidado de su familiar, ¿qué ha sido diferente en su rutina, en su vida o en su entorno? Respuesta del actor social</p> <p>Me gustaría saber cómo ha sido el papel familiar en este proceso ¿la han acompañado?, se ha sentido solo o sola, ¿cómo han convivido con esta situación? Respuesta del actor social</p> <p>Al cuidar a su familiar ¿cuáles han sido los aspectos más difíciles que han enfrentar en la convivencia? Respuesta del actor social</p>
<p>Cierre de la entrevista: Le agradezco sinceramente por darme la oportunidad de conversar con usted. Para finalizar esta entrevista, quiero expresarle que ha sido un verdadero gusto conocerle y escuchar sus experiencias.</p>		

Anexos B. Historia de Vida

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
 FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
 ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
 HISTORIA DE VIDA

Objetivo: Recopilar información detallada y profunda de los Sentimientos de los cuidadores de personas con síndrome de Down a lo largo de sus vidas.

“La información suministrada será confidencial y solo de uso académico”.

Abreviatura: _____ Fecha: _____ Hora: _____

Categoría	Subcategorías	Etapas de la vida	
Describir los Sentimientos de los cuidadores de persona con Síndrome de Down.	Reacciones emocionales antes el diagnóstico Confusión, incertidumbre y dificultad que impide asimilar todo lo que están escuchando son reacciones que surgen en los cuidadores.	Pasado	Presente
	Emociones cotidianas relacionadas con el cuidado Emociones positivas y negativas que surgen en los cuidadores en la convivencia y con el paso del tiempo, que se manifiestan en el cansancio, la culpa y la angustia, también emergen sentimientos de alegría, amor y apego.	Pasado	Presente
	Incertidumbre sobre el futuro Son fuerte sentimientos de preocupaciones de los cuidadores que expresan una profunda incertidumbre respecto al futuro.	Pasado	Presente

Anexos C. Matriz de Observación

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ
 FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
 ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
 MATRIZ DE OBSERVACIÓN

Objetivo: observar las diferentes expresiones faciales y corporales al momento de emitir sus sentimientos en cuanto a su rol como cuidador de una persona con Síndrome de Down.

“La información suministrada será confidencial y solo de uso académico”.

Abreviatura: _____ Fecha: _____ Hora: _____ Lugar: _____

Matriz de observación

Categoría sentimientos	C1	C2	C3	C4
Sonríe				
Agacha la cabeza				
Baja la mirada o hacia los lados				
Refleja rostro de tristeza				
Se lleva la mano al rostro				
Desvía la mirada				
Mirada hacia arriba				
Baja la mirada				
Cruzas las manos y los pies				
Llanto				

Anexos D. Plan y Cronograma

UNIVERSIDAD DE CHIRIQUÍ
 FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
 ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
 PLAN Y CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2022-2025

MOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	ACTIVIDAD	FECHA
Formulación	Identificación del problema a investigar	2022
	Inmersión en el ambiente y escenario social	2022
	Identificación de la muestra	2022
	Correcciones de la Formulación	2024
Diseño	Inicio de informe escrito	2022
	Planteamiento del problema	2022
	Diseño de investigación	2022
	Correcciones del Diseño	2024
Gestión	Elaboración de los instrumentos de investigación	2024
	Aplicación de instrumentos	2024
	Recolección de información	2024
	Análisis y presentación de resultados	2025
	Finalización de informe de investigación	
Cierre	Revisión de informe	
	Presentación de informe de investigación	

David, 6 de agosto de 2025

**Señores Representantes
De Comisión Académica
Escuela de Trabajo Social
Facultad de Administración Pública**

Respetados Colegas:

Reciba un cordial saludo y muchas bendiciones durante este primer semestre académico.

Yo Trinidad Herrera de Espinosa, con cédula de identidad personal 4-117-414.

CERTIFICO:

Que, como Profesora de Español Categoría Tiempo Completo, en la Facultad de Humanidades, Departamento de Español, me correspondió la labor de revisar, corregir y discutir la tesis:

Experiencias de los Cuidados de Personas con Síndrome de Down.

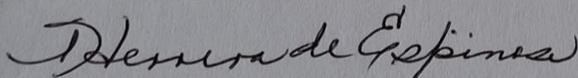
Trabajo de Grado con opción a la Licenciatura en Trabajo Social.

Autora: Isis Quiel Araúz

Cédula: 4-793-1919

Adjunto la fotocopia de cédula y los títulos universitarios.

Atentamente,



Profesora Trinidad H. de Espinosa

4-117-414

C. profesor 3331

Actualmente corrijo tesis, tesinas y artículos.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIRIQUÍ

LA FACULTAD DE

Humanidades

EN VIRTUD DE LA POTESTAD QUE LE CONFIEREN LA LEY Y EL ESTATUTO UNIVERSITARIO
HACE CONSTAR QUE

Trinidad M. Herrera de Espinosa

HA TERMINADO ESTUDIOS DE MAESTRÍA Y CUMPLIDO CON LOS REQUISITOS
QUE LE HACEN ACREEDOR AL TÍTULO DE

**Magister en Lingüística Aplicada con Especialización
en Redacción y Corrección de Textos**

Y EN CONSECUENCIA SE LE CONCEDE TAL GRADO CON TODOS LOS DERECHOS,
HONORES Y PRIVILEGIOS RESPECTIVOS, EN TESTIMONIO DE LO CUAL SE LE EXPIDE
ESTE DIPLOMA EN LA CIUDAD DE DAVID, A LOS **Treinta y un** DÍAS
DEL MES DE **Agosto** DEL AÑO DOS MIL **cuatro**.

Blanca E. Ujeda
Secretario General

Diploma - 011079 -
Identificación Personal 4-117-414

[Signature]
Decano

Juana Ramos Cluse
Vicerector

de Investigación y Postgrado

[Signature]
Rector



