



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA
La Universidad Católica de Loja

ÁREA SOCIOHUMANÍSTICA

TÍTULO DE MAGISTER EN TERAPIA FAMILIAR

Impacto psicológico, social y familiar en los cuidadores informales de personas mayores de 18 a 65 años de edad con discapacidad física e intelectual, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja. Año 2017.

TRABAJO DE TITULACIÓN

AUTORA: Chamba Toledo, Rosa Hilda

DIRECTORA: Maldonado Rivera, Ruth Patricia, Mgtr.

LOJA – ECUADOR

2018



Esta versión digital, ha sido acreditada bajo la licencia Creative Commons 4.0, CC BY-NY-SA: Reconocimiento-No comercial-Compartir igual; la cual permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra, mientras se reconozca la autoría original, no se utilice con fines comerciales y se permiten obras derivadas, siempre que mantenga la misma licencia al ser divulgada. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

Loja, abril del 2018

APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Mgr.

Ruth Patricia Maldonado Rivera

DOCENTE DE LA TITULACIÓN

De mi consideración:

El presente trabajo de titulación, denominado: **Impacto psicológico, social y familiar en los cuidadores informales de personas mayores de 18 a 65 años de edad con discapacidad física e intelectual, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja. Año 2017**, realizado por Rosa Hilda Chamba Toledo ha sido orientado y revisado durante su ejecución, por cuanto se aprueba la presentación del mismo.

Loja, mayo del 2018

f)

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS

“Yo Rosa Hilda Chamba Toledo declaro ser autora del presente trabajo de fin de máster titulado: Impacto psicológico, social y familiar en los cuidadores informales de personas mayores de 18 a 65 años de edad con discapacidad física e intelectual, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja. Año 2017 de la Maestría en Terapia Familiar, siendo la Mgtr. Ruth Patricia Maldonado Rivera la directora del presente trabajo; y eximo expresamente a la Universidad Técnica Particular de Loja y a sus representantes legales de posibles reclamos o acciones legales. Además, certifico que las ideas, conceptos, procedimientos y resultados vertidos en el presente trabajo Investigativo, son de mi exclusiva responsabilidad.

Adicionalmente declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 88 del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica Particular de Loja que en su parte pertinente textualmente dice: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado o trabajos de titulación que se realicen con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.

f.

Autora: Rosa Hilda Chamba Toledo

Cédula: 1104425986

DEDICATORIA

La presente investigación, fruto de mi esfuerzo y constancia, la dedico a **Dios** por darme la fortaleza para seguir adelante y permitir que cumpla una de mis más anheladas metas en mi formación profesional.

De manera especial, la dedico a mi madre **SONIA**, por su apoyo incondicional, su amor, sacrificio y ejemplo, siendo un pilar fundamental, que me ha sabido guiar en este nuevo proyecto.

También quiero extender mi dedicatoria a mi hija **EMILY** que ha sido mi motivación para seguir adelante a pesar de las circunstancias y dificultades que hemos tenido que pasar.

Sin olvidar, aquellas personas que me han brindado su amistad incondicional y han formado parte fundamental en mi vida, estando presente, en los momentos buenos y malos.

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento especial a la Universidad Técnica Particular de Loja, de igual manera a los docentes de la Maestría en Terapia Familiar que han sido durante estos dos años, el soporte académico para adquirir nuevos conocimientos.

A mi madre por brindarme su apoyo incondicional, impulsándome cada día a seguir adelante para cumplir mis sueños, anhelos y metas.

A mis amigos y amigas que han estado presentes durante mi formación académica brindándome su apoyo y amistad.

A mi director de tesis, Mgtr. Ruth Patricia Maldonado, quién con sus conocimientos, tiempo y paciencia me ayudó a terminar mi formación académica con éxito.

Y a todas las personas que de una y otra forma me mostraron su apoyo para el cumplimiento de esta nueva meta

La autora

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN	ii
DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS.....	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
INDICE DE FIGURAS.....	ix
ÍNDICE DE TABLAS.....	x
RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	2
INTRODUCCIÓN	3
CAPITULO I: MARCO TEÓRICO.....	5
1.1. Contexto de cuidados en personas con discapacidad	6
1.1.1. Definición	6
1.1.2. Estructura de soporte de cuidados	6
1.1.3. Características del cuidado informal e informal.....	7
1.1.3.1. El perfil de la persona cuidadora.....	16
1.1.3.2. El perfil de las personas cuidadas.....	23
1.1.3.2.1. La discapacidad física.....	26
1.1.3.2.1.1. Clasificación de la discapacidad física.....	27
1.1.3.2.2. La discapacidad intelectual.....	29
1.1.3.2.2.1. Clasificación de la discapacidad intelectual.	32
1.2. El estrés y el cuidado informal.....	37
1.2.1. Consecuencias del cuidado informal.....	39
1.2.1.1. Efectos sobre la salud.	40
1.2.1.2. Efectos emocionales.....	41
1.2.1.3. Efectos sobre las relaciones familiares.	45
1.2.1.4. Efectos sobre las relaciones sociales.	48
1.2.1.5. Consecuencias económicas.	49
1.2.1.6. Consecuencias positivas y negativas.....	49
1.2.2. La carga del cuidador	52
1.2.3. El Síndrome del cuidador	54
1.2.3.1. Fases del Síndrome del Cuidador.	55
1.2.4. Motivación para el cuidado	56
1.2.5. Necesidades y expectativas de las personas cuidadoras.....	57
1.3. Funcionamiento familiar y discapacidad	59

1.3.1. Comunicación familiar	59
1.3.2. Adaptabilidad Familiar.....	63
1.3.3. Cohesión Familiar	64
1.3.4. Modelo del estrés familiar.....	65
1.4. Programas de apoyo a cuidadores familiares.....	73
1.4.1. Las intervenciones psicoeducativas: informativas, formativas y de apoyo emocional.....	77
CAPITULO II: METODOLOGÍA.....	82
2.1. Objetivos de la investigación.....	83
2.1.1. General	83
2.1.2. Específicos	83
2.2. Diseño de la investigación	83
2.3. Población y muestra: criterios de inclusión y exclusión	84
2.3. Instrumentos de investigación.....	85
2.5. Procedimiento (proceso de recolección de datos)	87
2.5.1. Pre-Trabajo de campo:	87
2.5.2. Fase de trabajo de campo	87
2.5.3. Post- Trabajo de campo.....	88
2.6. Recursos.....	88
2.7. Permisos y autorizaciones para realizar la investigación.....	89
2.8. Evaluación ética.....	89
2.8.1. CA Posibles riesgos para los participantes.	89
2.8.2. Posibles beneficios para los participantes.....	90
2.8.3. Ventajas potenciales a la sociedad.....	90
2.8.4. Derechos y opciones de los participantes del estudio.....	91
2.8.5. Seguridad y confidencialidad de los datos	91
2.8.6. Consentimiento informado	92
2.8.7. Responsabilidades del investigador y co-investigadores dentro del estudio.....	92
2.9. Operacionalización de las variables del cuidador Informal	94
CAPITULO III RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	100
3.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: Características de la persona cuidadora.....	101
3.2. SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	112
3.3. EVALUACION FAMILIAR:	115
CAPITULO IV PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	130
CONCLUSIONES	156

RECOMENDACIONES.....	158
ANEXOS.....	171
Anexo 1: Consentimiento informado	172
Anexo 2: Ficha sociodemográfica	174
Anexo 3: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	175
Anexo 4: SCORE 15.....	176

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Estructura de soporte de cuidados.....	7
Figura 2. Intervención: papel que se otorga a los cuidadores informales	14
Figura 3. Discapacidad física: zona del cuerpo afectada	28
Figura 4. Estrés y carga.....	53
Figura 5. Impacto emocional del cuidado en las personas cuidadoras familiares.....	80
Figura 6. Sobrecarga del cuidador	112
Figura 7. Nivel de sobrecarga del cuidador y tipo de discapacidad.....	113
Figura 8. Relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador (PcD) intelectual y el tiempo de cuidado	113
Figura 9. Relación del tiempo de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadores (PcD) física	114
Figura 10. Dimensión: Fortaleza y capacidad para adaptarse.....	115
Figura 11. Relación: Fortaleza y capacidad para adaptarse y tipo de discapacidad.....	116
Figura 12. Preocupados o angustiados.....	117
Figura 13. Relación: preocupados o angustiados y tipo de discapacidad.....	117
Figura 14. Dificultad para comunicarse	118
Figura 15. Relación: dificultad para comunicarse y tipo de discapacidad	119

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Requerimientos discapacidad física e intelectual.....	36
Tabla 2. Categorías de cuidado	43
Tabla 3. Modelos del estrés adaptados al cuidado	43
Tabla 4. Problemas comunes entre la familia, el enfermo y los servicios	46
Tabla 5. Consecuencias positivas y negativas del cuidado informal	50
Tabla 6. Alteraciones que produce el síndrome del cuidador	54
Tabla 7. Fases del síndrome del cuidador	55
Tabla 8. Procesos fundamentales para el desarrollo emocional de las familias	73
Tabla 9. Intervenciones habituales para cuidadores	76
Tabla 10. Género del cuidador.....	101
Tabla 11. Sexo del cuidador y tipo de discapacidad	101
Tabla 12. Edad del cuidador	102
Tabla 13. Estado civil del cuidador.....	102
Tabla 14. Nivel de educativo del cuidador.....	103
Tabla 15. Ingresos económicos	103
Tabla 16. Situación laboral del cuidador	104
Tabla 17. Parentesco con la persona con discapacidad	104
Tabla 18. Existen otras personas con discapacidad dependientes a su cuidado	105
Tabla 19. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)	105
Tabla 20. Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)	106
Tabla 21. Años que dedica de cuidado (Agrupada)	106
Tabla 22. Horas que dedica de cuidado.....	107
Tabla 23. Recibe apoyo emocional familiar.....	107
Tabla 24. Recibe atención psicológica el cuidador.....	108
Tabla 25. Motivación para cuidar a la persona con discapacidad	108
Tabla 26. Implicaciones en el cuidado	108
Tabla 27. Problemas de salud	109
Tabla 28. Tipo de discapacidad intelectual	110
Tabla 29. Tipo de discapacidad física	110
Tabla 30. Grado de dependencia.....	111
Tabla 31. Características del entorno físico	111

RESUMEN

La presente investigación fue de tipo mixto y transversal, tuvo por objetivo determinar el impacto psicosocial y familiar en 80 cuidadores informales de personas con discapacidad física e intelectual de 18 a 65 años de edad, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja, para cumplir con este objetivo se utilizaron: una ficha sociodemográfica, la escala de ZARIT y el SCORE-15. Mediante la ficha sociodemográfica se determinó que las características del cuidador investigado corresponden a una persona de sexo femenino, estado civil casado, madre de la persona dependiente, edad 40 a 65 años, nivel de instrucción primaria y desempleada; mientras que con la escala de ZARIT se evidenció que el 68.8% padecen sobrecarga del cuidador; en tanto que los resultados del SCORE 15 indican que: 88.5% de familias presentan dificultades para establecer patrones de comunicación; 87.50% se muestran preocupados o angustiados y 68.8% revelan fortaleza y capacidad de adaptarse.

Los resultados de esta investigación permitieron diseñar una propuesta de intervención para mejorar la salud emocional del cuidador.

Palabras clave: discapacidad, cuidador Informal, sobrecarga, relaciones familiares

ABSTRACT

The present investigation was of a mixed and transversal type, aimed at determining the psychosocial and family impact in 80 informal caregivers of people with physical and intellectual disability from 18 to 65 years of age, beneficiaries of the Joaquín Gallegos Lara Bond of the city of Loja, to fulfill this objective, we used: a sociodemographic record, the scale of ZARIT and SCORE-15. By means of the sociodemographic record it was determined that the characteristics of the caregiver investigated correspond to a female person, married marital status, mother of the dependent person, age 40 to 65 years old, primary education level and unemployed; whereas with the scale of ZARIT it was evidenced that 68.8% suffer from caregiver overload; while the results of SCORE 15 indicate that: 88.5% of families have difficulties to establish communication patterns; 87.50% are worried or distressed and 68.8% show strength and ability to adapt.

The results of this research allowed us to design an intervention proposal to improve the emotional health of the caregiver.

Key words: disability, informal caregiver, overload, family relationships

INTRODUCCIÓN

La imagen del cuidador informal aparece por el aumento de las discapacidades físicas, como mentales; esta figura al dedicar largos períodos de tiempo al cuidado de estas personas, los cuales en su mayoría no se encuentran preparados, hace que se expongan a sufrir una sobrecarga intensa, que conduce a un desgaste físico y emocional, llegando a convertirse en otro enfermo más en la familia. A esto se suma que el cuidador desconoce sus propias limitaciones y no cuenta con una red de apoyo. La discapacidad es una deficiencia de las facultades físicas, mentales o sensoriales que impiden o limitan el desarrollo de las actividades de la vida diaria. De ellas la discapacidad física e intelectual en situación de dependencia severa demandan de un cuidado especial para cubrir las necesidades básicas de atención que éste requiere. Es así que Rogero García (2009), distingue dos tipos de cuidados: formal e informal; considerando que el cuidado informal es realizado por los profesionales de la salud, mientras que el informal lo realizan personas no profesionales con un grado de familiaridad o parentesco hacia el discapacitado.

En Ecuador el estudio realizado por Rivas (2012), se basa en el análisis de más de 500 cuidadores de personas con discapacidad, el cual señala las consecuencias desfavorables que influye sobre: a) dinámica familiar y de pareja, b) relaciones sociales, c) actividades de tiempo libre, d) cuidado de sí misma o realización de actividades cotidianas. Otro estudio significativo realizado en 13 cantones de la provincia de Loja en el 2016 con 397 cuidadores, determina que el “Síndrome del Cuidador” afecta al 74,6% de las personas que se desempeñan como cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave, el 64,74% tiene una sobrecarga intensa del cuidador, estado que los mantiene con múltiples problemas médicos y psicológicos, y que en muchos casos lleva a negligencia en su actividad de cuidar y el 80% sufre depresión, estrés y ansiedad. Además, altera la funcionalidad familiar (Quinche, Ríos y Cuadrado, 2016).

El trabajo investigativo sobre impacto psicológico, social y familiar en personas cuidadoras de adultos con grado de discapacidad severa de tipo físico e intelectual en edades comprendidas entre 18 a 65 años, beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara en la ciudad de Loja, tuvo como objetivo diseñar un plan de intervención para mejorar el estado de salud mental, calidad de vida y la de su familia.

Este trabajo está constituido por cuatro capítulos: el primer capítulo presenta la fundamentación teórica del contexto del cuidado en personas con discapacidad, estrés y

cuidado informal, funcionamiento familiar y discapacidad, programas de apoyo a cuidadores informales.

El segundo capítulo, describe los objetivos, diseño, población, muestra, instrumentos y técnicas utilizadas en el desarrollo de la investigación de campo, así como el procedimiento que se siguió para recoger información de las variables asociadas al impacto psicológico, social y familiar del cuidado de una persona con discapacidad. Los instrumentos utilizados han sido revisados y validados y cubren altos niveles de confiabilidad y consistencia.

El tercer capítulo se analiza e interpretan los resultados de las variables psicológicas, sociales y familiares del impacto que genera el cuidado de las personas con discapacidad física e intelectual mayores de 18 a 65 años de edad, para ello se utilizó el programa IBM SPSS Statistics 24.

El cuarto capítulo presenta las conclusiones y recomendaciones en base a los resultados obtenidos en la investigación de campo; tomando en cuenta las características psicosociales del cuidador informal, el nivel de sobrecarga y las alteraciones familiares que provoca cuidar a personas mayores con discapacidad.

Por último, se elabora una propuesta de intervención, con un enfoque cognitivo conductual, siendo ésta, psicoeducativa y grupal, cuya finalidad es reducir el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales investigados.

CAPITULO I: MARCO TEÓRICO

1.1. Contexto de cuidados en personas con discapacidad

1.1.1. Definición

El cuidado es una actividad inherente al ser humano, por lo tanto, el contexto de cuidados en personas con discapacidad física e intelectual, será distinto en las diferentes etapas de la vida, el mismo que tendrá relación con la discapacidad que presente la persona.

Al hacer referencia al contexto de cuidados se enfatiza en las respuestas que, en forma de servicios formales, se ofrecen desde el ámbito sanitario o social. No obstante, la inmensa mayoría de las personas que los requieren, reciben los cuidados a través del sistema informal de salud y, dentro de éste, de la familia, siendo asumido fundamentalmente por las mujeres (Durán, 2004).

Con el paso de los años, se ha producido una ampliación del concepto de cuidado, que ha pasado a ser considerado como una cuestión de atención a las personas en situación de dependencia, entendiéndose como un trabajo imprescindible, para lograr cubrir las necesidades que todas las personas requieren, para el mantenimiento y sostenibilidad de su vida (Izquierdo, 2004).

1.1.2. Estructura de soporte de cuidados

Según estudios realizados por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2013) se considera población primordial que demanda de cuidados a los: niños, niñas, personas ancianas, personas con discapacidad y personas con enfermedades crónicas. Asume que el grupo de personas de 18 a 64 años sin discapacidad requiere de menores cuidados que el resto de los grupos poblacionales, por lo que se le asigna un valor igual a la unidad (es decir, se requiere una unidad de cuidados para cubrir sus necesidades). Sobre la base de esta unidad, los grupos tienen un coeficiente de necesidades de cuidado de acuerdo con las distintas etapas de la vida (rangos de edad).

La distribución de soporte de cuidados, según las investigaciones realizadas a personas con discapacidad física e intelectual en situación de dependencia severa, se puede esquematizar desde la red del cuidado formal e informal, la cual se presenta en la figura 1 de la siguiente manera:

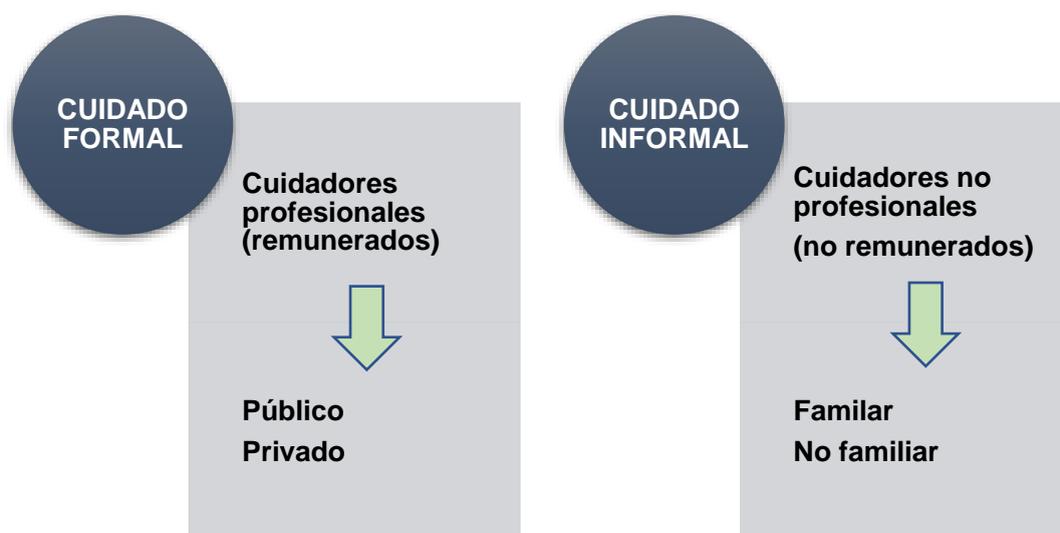


Figura 1. Estructura de soporte de cuidados
Fuente: Cuevas, Gallud, Soler y Cols, 2014
Elaborado por: Chamba, R., 2017

La figura 1 refiere lo siguiente: cuando las personas en situaciones de discapacidad severa requieren de la atención de un profesional de la salud (remunerado) para asistir sus necesidades, tanto físicas como psicológicas se trata de un cuidado formal; en cambio cuando las necesidades de atención son cubiertas por un familiar cercano, vecinos, amigos y otros (no remunerados) se denomina cuidado informal

1.1.3. Características del cuidado informal e informal

El prestar asistencia y apoyo a personas en situación de dependencia severa de forma cotidiana ya sea por medio del cuidado formal o informal implica una serie actividades y funciones las cuales que se deben tomar en cuenta al momento de proveer cuidados.

Rogero García (2009), hace referencia sobre la distinción entre el cuidado formal y el cuidado informal:

- a. **El cuidado formal:** es una actividad de carácter laboral, realizada por profesionales, que brindan servicios y ofertan de forma especializada cuidados para una persona dependiente. La relación del cuidador profesional con la persona en situación de dependencia está regulada, por una institución y el proveedor suele recibir remuneración económica. (Francisco del Rey, 1995); la prestación

del cuidado formal es universal y se brinda a toda persona que lo demande o pueda pagarlo (Herrera, 1998)

Estos profesionales prestan sus servicios en una institución pública o entidad privada u organismos no gubernamentales (ONG), también existen profesionales autónomos que atienden a personas en situación de dependencia ya sea en su hogar o en las instituciones antes mencionadas.

En el Ecuador, a través del Ministerio de Salud Pública (MSP), se establecen los procedimientos de coordinación, atención y supervisión de las unidades de salud públicas y privadas a fin de que brinden servicios profesionales especializados para las familias cuidadoras y el discapacitado, esto permite a la persona cuidada adquirir y mantener la mayor independencia, capacidad física, psicosocial y participación de su entorno.

b. El cuidado informal: es una actividad no remunerada, realizada por cuidadores no profesionales, construida en base a relaciones afectivas y de parentesco. En ocasiones estos cuidadores pueden recibir algún tipo de compensación económica o gratificación; los cuales prestan sus servicios a personas con discapacidad física e intelectual en situación de dependencia en su domicilio.

Según varios autores citados en Ruiz y Moya (2012), el cuidado informal es el conjunto de actividades y/o servicios que prestan a personas de su red social, para aquellas que presentan una discapacidad, que les impide realizar las actividades cotidianas en forma autónoma como: vestirse, alimentarse y movilizarse; existiendo un vínculo afectivo o de cercanía entre éstas, la cual puede ser voluntaria, en el mismo domicilio y sin límite de tiempo.

En cuanto al cuidado informal Rodríguez (2016), clasifica tres categorías de ayuda que se dan dentro del cuidado informal, estas pueden ser: apoyo personal, informativo y emocional.

1. El apoyo personal, es cuando el individuo no puede realizar acciones por sí solo, esto quiere decir con respecto a su cuidado personal, comunicación y el desplazarse. Dentro de este contexto están, las actividades de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida Diaria (AIVD) que a su vez se detallan de la siguiente manera:

- **Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)** son universales, están ligadas a la supervivencia, condición humana y requieren de un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia de la persona cuidada. Normalmente dentro de las ABVD está: la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso, dirigidas al autocuidado y movilidad, actividades que le dotan a la persona cuidada autonomía e independencia básica que le permitirán vivir sin requerir del apoyo de otros.

- **Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)** conllevan un mayor sesgo cultural, están ligadas al entorno, tienen mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio, tales como: utilizar distintos sistemas de comunicación, escribir, hablar por teléfono, movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte), mantenimiento de la propia salud, manejo de dinero, realización de compras, establecimiento y cuidado del hogar, cuidar de otros, uso de procedimientos de seguridad y respuesta ante emergencias. Por lo tanto, estas actividades permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad (Romero, 2007 pp. 266).

En relación a las categorías de apoyo personal, la Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad [CIF] (2001) hace referencia sobre la distinción de actividades básicas e instrumentales y expone las siguientes:

- **Aprendizaje y utilización del conocimiento:** experiencias sensoriales intencionadas, aprendizaje básico, aplicación de conocimiento, resolución de problemas y toma de decisiones.
- **Tareas y demandas generales:** realización de tareas sencillas o complejas, organizar rutinas y manejar el estrés.
- **Comunicación:** recepción y producción de mensajes, llevar a cabo conversaciones y utilización de instrumentos y técnicas de comunicación.
- **Movilidad:** cambiar y mantener la posición del cuerpo; llevar, mover y usar objetos; andar y moverse y desplazarse utilizando medios de transporte
- **Autocuidado:** lavarse y secarse, cuidado del propio cuerpo, vestirse, comer, beber y cuidar la propia salud.

- **Vida doméstica:** conseguir un lugar para vivir, comida, ropa y otras necesidades; tareas del hogar (limpiar y reparar el hogar, cuidar los objetos personales y de los del hogar y ayudar a otras personas).
 - **Interacciones y relaciones interpersonales:** llevar a cabo interacciones interpersonales, particulares y generales de manera adecuada al contexto y entorno social.
 - **Áreas principales de la vida:** educación, trabajo y empleo, y vida económica.
 - **Vida comunitaria, social y cívica:** participación en la vida social fuera del ámbito familiar (pp. 268-269).
2. **El apoyo informativo.** Consiste en la ayuda para resolver problemas concretos y afrontar situaciones difíciles. La persona cuidadora actúa como intermediaria para vincular a la persona con discapacidad con los recursos externos, servicios de salud y prestaciones sociales, le informa del avance y mejoría que puedan afectarle, asume responsabilidades sobre sus hábitos de salud y sirve de interlocutor, durante el ingreso a un hospital, así como las tareas de acompañamiento y vigilancia.
3. **El apoyo emocional.** Consiste en relacionarse con las personas en situación de dependencia, expresar opiniones, sentimientos, intercambiar expresiones de afecto, en definitiva, que se sientan queridos. La provisión de apoyo emocional, ayuda a reforzar la autoestima, desarrolla el sentido de pertenencia, así como compartir y confiar en otras personas.

Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005), normalmente los cuidadores informales apoyan en las actividades cotidianas relacionadas con el exterior (comprar, hacer gestiones, visitas médicas y otros), el 92% de los cuidadores realizan alguna de estas tareas para la persona que cuidan, les siguen muy de cerca las tareas domésticas (89%) y, a cierta distancia, los cuidados personales (76%), esto evidencia que el cuidador informal realiza más actividades de apoyo personal.

En Ecuador, no se conoce datos referentes a la intensidad de ayuda que presta el cuidador informal a las personas con discapacidad física e intelectual. Sin embargo, la mayoría de estudios en cuidadoras informales de personas dependientes (Useros, Parra, Espín, Máñez & Borge, 2004) sitúan la duración del cuidado en al menos cinco años y se relaciona con el parentesco y la pertenencia a la misma generación. El sentimiento de excesiva carga hacia el cuidado de la persona en situación de dependencia aumenta cuando

la persona cuidadora es de edad avanzada y cuando las tareas de ayuda tienen gran intensidad sin el apoyo de otros en las actividades básicas de la vida diaria.

Los cuidadores informales según De Abajo (2015) se identifican por no tener capacitación alguna, con respecto a los cuidados que debe recibir la persona en situación de dependencia; no son gratificados por realizar dichas funciones y no tienen un tiempo establecido para hacer su trabajo; a todo esto, se agrega el nivel de compromiso alto que tienen hacia su labor, el mismo que está determinado por las relaciones afectivas o consanguíneas, entre el que cuida y la persona cuidada. Por lo general este trabajo lo realizan familiares en un 85% de la ayuda; siendo el cónyuge o familiar femenino más cercano.

Ruiz y Moya (2012) mencionan que la gran mayoría de estas personas residen en el mismo domicilio, y están disponibles para satisfacer sus demandas las redes informales, en especial los familiares, ejercen un efecto protector, pero es necesario evaluar el coste que supone esta situación para la salud y la calidad de vida de las mujeres, principales cuidadoras de la familia.

Aquellos que proveen de cuidados, según Durán (1983), los denomina “cuidador principal, cuidador familiar, cuidador informal o cuidador crucial”; estas personas pueden ser un familiar cercano o amigos, los cuales dan apoyo diario, siendo responsables y comprometidos en su labor, capacitados física y mentalmente. En este sentido, la persona que provee de cuidados se la identifica como persona cuidadora principal.

Varios autores, denominan al cuidador informal como cuidador principal o cuidador familiar, entre otros, siendo necesario hacer una diferencia entre los términos que señalan a los cuidadores:

- **Cuidador principal:** es la persona que se encarga del cuidado del individuo que sufre una discapacidad física o mental, la cual impide, el normal desenvolvimiento de las actividades cotidianas, vive en el mismo domicilio y tiene vínculos cercanos con la familia.
- **Cuidador secundario:** familiar que comparte en menor medida la carga del cuidador principal.

- **Cuidador ocasional:** comparte iguales características del cuidador informal, pero no tiene la responsabilidad principal del cuidado.
- **Cuidador familiar:** son personas que forman parte del entorno familiar que prestan su apoyo continuo, asistiendo y asumiendo decisiones sobre el cuidado de la persona en situación de dependencia en el hogar, en un hospital o en una institución (Herrera, 2007).

Vaquiroy Stiepovich (2010) consideran que el pariente más cercano y con mayor grado de salud, es el que siempre ha contribuido con el cuidado de las personas dependientes severas en la familia; asumiendo la mayoría de responsabilidades en el proceso de cuidado. En este sentido, cuidar personas con discapacidad física e intelectual severa, requiere de mayor responsabilidad dentro de la familia, y no suele repartirse por igual y suele recaer sobre uno de sus miembros, el cual en ocasiones no recibe ningún tipo de ayuda formal e informal.

Este cuidado de personas en situación de discapacidad se desarrolla típicamente en el ámbito doméstico, de modo que las actividades de cuidado son entendidas frecuentemente como parte de las tareas del hogar, y existen dificultades para establecer límites claros entre unas y otras (García-Calvante, 2012).

Cuando se trata de familiares, la relación de parentesco difiere según el sexo de la persona dependiente, según el Observatorio Estatal de la Discapacidad en España [OEDE], (2010) el 33% de los hombres reciben cuidado de sus parejas, mientras que el porcentaje se reduce a la mitad 15%, cuando la persona dependiente es una mujer; las hijas, en cambio, son las cuidadoras más frecuentes de las mujeres en un 27%. Estos datos, evidencian que, sobre la mujer, recae la mayor responsabilidad de las tareas y funciones, formando redes de cuidado informal en el hogar que giran en torno a la cuidadora como principal figura central. También se recibe apoyo de otros familiares o allegados, que formarían la red de cuidadores secundarios, quienes participan en menor grado en el cuidado de las personas con discapacidad física e intelectual severa, y en ocasiones pueden ser un apoyo básico para evitar la claudicación de la cuidadora; es decir, para que no se sienta incapaz de ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades de la persona con discapacidad severa.

Generalmente las personas cuidadoras principales asumen por sí solas la mayor parte de las tareas, durante mucho tiempo, generando un impacto sobre su calidad de vida y su salud. El estado de salud de la cuidadora principal, tiene influencia en el desempeño de su rol y dificultan un cuidado adecuado. Por lo tanto, se considera un recurso importante para cuidar a la persona en situación de dependencia severa.

Con respecto a la interacción entre el sistema formal e informal se puede decir, que estos suelen influirse recíprocamente, el sistema formal sanitario se plantea la necesidad de abordar estrategias de apoyo a las personas cuidadoras, al reconocer la importancia de estas como agentes de salud.

Con respecto a la intervención, el papel que se otorga entre otros a los cuidadores informales según Twigg (1994) es:

1. Cuidador como recurso:

Los profesionales de los servicios sanitarios ponen atención a la persona que presta cuidados. Se preocupan por su salud y bienestar no lo ven como un instrumento, tratan de maximizar la cantidad y calidad de los cuidados que presta al paciente, es decir, garantizan su continuidad como recurso. Las intervenciones estarían dirigidas a informar y formar al cuidador sobre la enfermedad y las necesidades de la persona discapacitada.

2. Cuidador como paciente secundario:

Los profesionales sanitarios enfocan su atención al cuidador mismo, tienen en cuenta sus necesidades y el impacto que puede producir el cuidar en su salud y bienestar. Los cuidadores se convierten en “pacientes” que requieren una intervención de apoyo, para mejorar su calidad de vida durante el tiempo del cuidado. Los objetivos de la intervención con la persona cuidadora se dirigen a conocer sus necesidades y demandas, a la promoción de su salud, a la prevención y atención de la enfermedad, al apoyo emocional, a la formación en habilidades de manejo de la sobrecarga y de gestión del tiempo y al aprovechamiento de los servicios de apoyo.

En la figura 2 se menciona de forma sintética el papel que se otorga a los cuidadores informales dentro de la intervención, esto es como recurso y paciente secundario, el mismo puede ser programado desde ambas perspectivas.

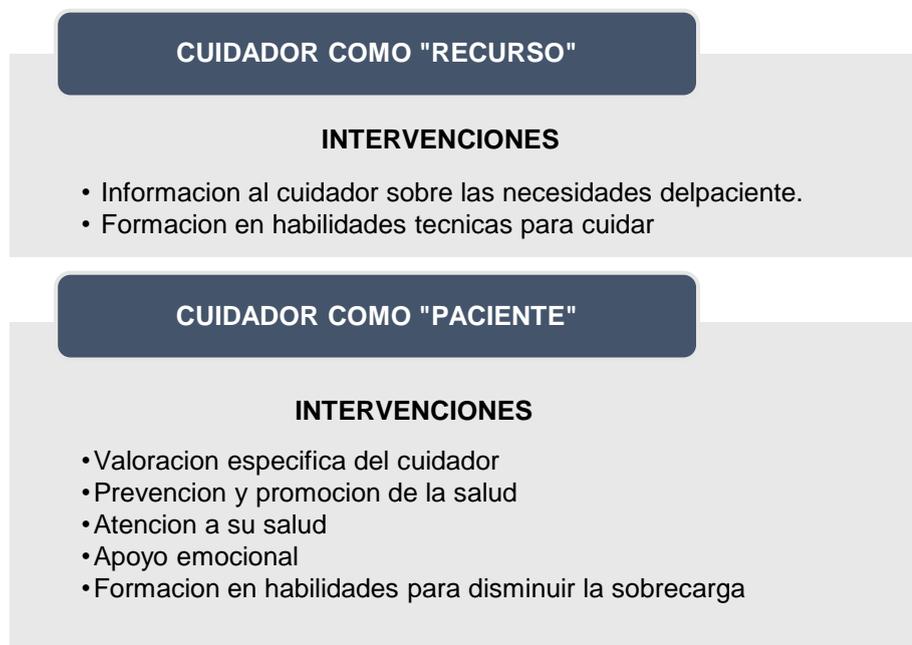


Figura 2. Intervención: papel que se otorga a los cuidadores informales

Fuente: Twigg, Atkin y Carers (1994)

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Por otro lado, el cuidado es parte de un proceso que evoluciona al mismo tiempo que la discapacidad y el ciclo vital de la persona receptora de cuidados (Castillo, 2016); es necesario entender el tipo de discapacidad (gravedad del déficit, extensión, duración), la situación y el contexto en que se da (interacción padres-hijo, apoyo social, recursos familiares y económicos percepción positiva de la situación), ya que estos pueden influir en agravar o aliviar el problema familiar, siendo de este modo, la dependencia como un proceso en el tiempo, cuyas características varían según las diferentes fases que atraviesa (Alemán de León, 2015).

En el proceso de adaptación al cuidado, se pueden diferenciar una serie de fases que experimentan la mayoría de los cuidadores, sin embargo, en algunos casos es posible que no se produzcan las mismas. Según Polanco (2014), desde que el cuidador comienza las tareas de cuidado, éste va pasando por distintas situaciones que pueden dividirse en varias fases:

Fase I. Negación o falta de conciencia del problema: la persona cuidadora no asume adecuadamente la dimensión del estado del familiar y las tareas que tiene por delante. Se acompaña con sentimientos de enfado y frustración, que son provocados por no poseer el control de la situación y por la incertidumbre que provoca la nueva etapa que emprende.

Fase II. Preparación, adquisición: a medida que el cuidador adquiere conocimiento y comprende la discapacidad de su familiar, el cual requiere ayuda continuada, se da cuenta de las dificultades que afronta el familiar y él mismo (Alemán de León, 2015). Esto permite que los cuidadores adopten estrategias, entre ellas de afrontamiento personal, de planificación del tiempo, de delegación de responsabilidades, de búsqueda de información, de búsqueda de servicios de apoyo y otros; para cuidar al familiar de la mejor manera posible. Se experimentan sentimientos de malestar por la injusticia que supone vivir esa situación.

Fase III. Reorganización: el cuidador ejerce su rol, junto a la evolución de la discapacidad que son progresivos, multidimensionales y complejos. presentan problemas de tipo laboral o familiar. Gracias a la cotidianidad de los cuidados, se consigue un notable grado del control de la situación. adquiriendo destrezas para cuidar adecuadamente al familiar y para afrontar los problemas que afectan al propio cuidador. Según (Montaño, et al., 2005) el periodo de reorganización, tiene como efecto el desarrollo de una pauta para que la vida sea más normal.

Fase IV. Resolución: el cuidador tiene un buen control de la situación, lo que permite prestar cuidados óptimos, tomar decisiones sobre el familiar, así como con el núcleo familiar, disfrutar del tiempo libre. Aprende a cuidar mejor de sí mismo y está más dispuesto a buscar ayuda en otras personas con experiencias similares (p,22).

La última etapa que comienza tras el fallecimiento del familiar, en la que tiene que renovar su vida, su identidad; y, en la que no necesariamente cesa el estrés del cuidador. Los problemas emocionales de los cuidadores habitualmente no se solucionan con el fallecimiento de la persona dependiente, persisten a niveles clínicos de depresión en el 30% de los cuidadores al año del deceso del familiar. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, MSSSI, 2012)

1.1.3.1. El perfil de la persona cuidadora.

Las personas con discapacidad severa de cualquier índole, demandan atención e interacción continua de un cuidador tanto formal como informal, es por ello, que es necesario, garantizar el bienestar físico, emocional, social y psicológico de las personas proveedoras de cuidados, brindándole espacios de interacción social que garanticen el derecho de participar en la Sociedad, siendo aceptados, reconocidos, apreciados, participando de los recursos necesarios para cumplir su rol. (Escobar de Villate et al., 2014).

Las variables sociodemográficas que determinan el perfil de la persona cuidadora están relacionadas con: la familia, el género, la edad, el estado civil, el nivel educativo, la situación laboral y el nivel económico. Estas características nos permiten contextualizar y comprender mejor el fenómeno del cuidado. A continuación, se describe cada una de estas variables.

a) Familia y vínculo familiar

Las redes informales conectan a los familiares o amigos, a través de vínculos personales y sin duda alguna constituyen una fuente de bienestar para la población que requiere de cuidados, considerándolos como la principal fuente de apoyo para la persona con discapacidad severa, puesto que en el proceso de cuidado desarrollan aptitudes suficientes (personales y sociales) que les permite progresar con autonomía, seguridad y autoestima.

Al respecto Ruiz y Nava (2012), describen cuáles son los miembros de la familia que asumen este rol considerando a los siguientes:

- **El esposo o la esposa como cuidador**

Si alguno de los miembros de una pareja sufre deterioro de la salud a causa de una enfermedad corporal y/o visceral o una deficiencia ya sea de tipo físico, cognitivo, sensorial y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, quién provee de cuidados suele ser la pareja o el cónyuge con mejor salud, situación que resulta difícil, requiriendo cambios en la estructura familiar, de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. Cuidar del marido o mujer requiere una constante adaptación, puesto que se crean tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca. Por lo tanto, la ayuda de la pareja o cónyuge es más fácil de aceptar porque

es vista en algunos casos como una obligación transmitida de generación en generación, y como muestra de cariño por los años de convivencia juntos. Además, es fácil aceptar la ayuda cuando el cuidado es realizado por los hermanos o hermanas sin requerir la ayuda de otras personas (p.165).

Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras. En ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e incluso, de servicios de salud. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo al no aceptar el apoyo de otros (p.165).

- **Las hijas y los hijos como cuidadores**

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que mejora la disposición del cuidado. En la mayoría de los casos representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos; el cual puede verse afectado por la inversión de roles.

Además de ser la persona cuidadora, afronta las necesidades de la familia (cónyuge e hijos), así como las propias. Esto representa un reajuste de la vida social y laboral, a los miembros de la familia les resulta difícil aceptar la situación de cuidado de personas con discapacidad severa, sean estos padres, hermanos, hijos; ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar sus actividades normales.

Las hijas/os solteras, los que tienen menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres (Rojas, 2006).

Cuando se comienza a ver la necesidad de proporcionar cuidados al familiar en situación de dependencia, se perfila un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre los miembros que componen la familia.

Cuando se asume el cuidado de la persona con discapacidad severa, estos suelen creer que será una situación transitoria, en algunos de los casos, puede durar años, con una creciente demanda de cuidados, viéndose obligados a reducir su jornada laboral o no pueden pensar en buscar trabajo.

Y en casos extremos abandonan el trabajo por su condición de cuidador. Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades (Rojas, 2006).

- **Los padres como cuidadores**

Cuando uno de los hijos presenta una discapacidad intelectual es decir tiene dificultad para comprender ideas complejas, razonar, resolver problemas, tomar decisiones y desenvolverse en la vida diaria, lo cual influye en sus relaciones interpersonales y les convierte en personas fácilmente influenciables; dentro de esta categoría se encuentra el retraso mental de grado: grave y profundo o por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social (Rojas, 2006).

En este contexto, el papel del cuidado lo han asumido las mujeres, como consecuencia del modelo patriarcal que requiere cumplir el rol asignado, el mismo que se ha transmitido por la sociedad a través de los mensajes y educación recibida, esta concepción ha sido apoyada para establecer que las mujeres, están más preparadas que los hombres para el cuidado, por su capacidad de abnegación, sufrimiento, y habilidades especiales. En las familias que no cuentan con una mujer cuidadora, algún hombre (esposo, hijo, hermano) se ha de hacer cargo del cuidado, pero en aquellas en las que hay una mujer, el peso del cuidado sigue recayendo en ella; y aunque los hombres se están implicando paulatinamente en el hecho de cuidar, normalmente suele ser como colaboradores de la cuidadora principal (Caracolí, 2014).

Según la literatura, los familiares directos que cuidan de las personas en situación de dependencia suelen ser los padres, cónyuges/parejas e hijas/os. La vinculación conyugal o filial se asocia con una duración más prolongada del cuidado y con mayor riesgo de afectación emocional.

En un estudio realizado en Canadá, por Decima Research INC se encontró que los cuidadores de personas con discapacidad con frecuencia son los cónyuges (38%), seguido del padre o madre (33%) y en un menor porcentaje son los hijos (17%). En lo referente al estado civil el 75% de los cuidadores son casados, tienen un nivel de instrucción bajo que no supera los estudios primarios y no desempeñan ninguna actividad laboral (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

En Ecuador el estudio realizado en las parroquias de Pifo, Tumbaco determinó que el 72 % de los cuidadores pacientes con discapacidad beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara son madres o padres de las personas con capacidades distintas, el 16% hermanos y el 12% otro tipo de relación que no sale del vínculo familiar (Barreto, 2015).

b) Genero

Con respecto a la atención informal en el área de la salud, esta plantea que la responsabilidad del cuidado no es igual: entre hombre - mujer, la familia y el estado, siendo elementos importantes de discusión para buscar recursos e implementación de programas, que mejoren los servicios de salud, y las políticas públicas (García-Calvante, Mateo-Ramírez y Eguiguren, 2004).

Con respecto al tipo de cuidados Achury (2011) menciona que las mujeres proporcionan más ayudas en las ABVD, entre ellas se cita: la higiene, vestir, preparar la comida y otros; mientras que los cuidadores hombres se centran en las actividades instrumentales de la vida diaria AIVD entre ellas tenemos: hacer gestiones, administrar el dinero, hacer compras, ir al médico, entre otros. Las diferencias de sexo están asociadas a las consecuencias del cuidado, los cuidadores hombres están menos afectados emocionalmente por su rol de cuidador que las mujeres que cuidan. Esto se explica puesto que proporcionan menos cantidad de apoyo, se distancian más emocionalmente y buscan más el apoyo de otros familiares en el desempeño del rol.

Para Rogero García, citado por (Ruiz y Moya 2012) existen diferencias de género significativas en el vínculo entre cuidador y la persona cuidada: la mayoría de los hombres tienen como cuidadores principales a la esposas o compañeras de vida, mientras las mujeres son cuidadas generalmente por sus hijas o nueras. junto con la desigualdad social (menor

nivel educativo y económico), convierte el cuidado en una función que sólo por su rol de género lo realiza las mujeres.

Cabe resaltar, que las mujeres asumen un elevado costo, por el hecho de cuidar, viéndose afectadas en su salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, relaciones sociales, recursos económicos y disponibilidad del propio tiempo. Por tal motivo es necesario tener en cuenta la perspectiva de género en la atención de las personas cuidadoras con discapacidad o en situación de dependencia severa (Troncoso, 2013).

Desde el enfoque de género, se consideran las diferentes oportunidades y necesidades que tienen hombres y mujeres no solo por sus diferencias biológicas, sino por el papel específico que desempeñan en la sociedad según el patrón social y cultural. Estas diferencias entre hombres y mujeres cuidadores implican identificar y analizar las necesidades específicas, diferenciar las intervenciones y promover la equidad en el cuidado entre los miembros de la familia de la persona en situación de dependencia (Cuevas, Gallud, Soler y Rosado, 2014).

En Ecuador según la información de estudios realizados en la capital, en cuidadores familiares de personas con discapacidad Físico – Motora, determinó que el 76% son de sexo femenino (Salazar, 2013), otro estudio realizado en Quito en el sector Magdalena y Chilibulo, mostró el predominio del sexo femenino (86,4%) como cuidadoras informales de personas con discapacidad severa (Cañizares, 2016).

La mayoría de estudios evidencia que la mujer sigue cumpliendo funciones significativas en el cuidado de personas con discapacidad severa o en situación de dependencia puesto que representan más del 50% de los cuidadores informales (Campos, Gutiérrez, Sandoval y Rojas, 2011).

c) Edad

En la mayoría de los casos se emplea datos de una población de 50 años en adelante, colectivo que constituye el principal responsable de las labores de cuidado informal en los países desarrollados (Glendinning, Arskey y Tjadens, 2009).

Al respecto según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2010) de España señala que las personas cuidadoras más jóvenes, llamadas la “generación sándwich”, serían las

mujeres entre 40 y 60 años, que tienen que atender las demandas de cuidado de la generación anterior (padres), de generaciones posteriores (hijos o nietos) y de la misma generación (cónyuge o pareja). Este conjunto de demandas simultáneas en un mismo período puede percibirse como una sobrecarga; otro dato que menciona la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008) es que la mayoría de personas cuidadoras se encuentran en el rango de los 45 a los 64 años, con una edad media de 55 años; la media de edad de cónyuges o parejas que cuidan es de 71,6 años y la de los hijos/as nueras/yernos es de 48,5 años (Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003).

En Colombia el rango de edad predominante en los cuidadores sobre pasa los 50 años, en esta edad enfrentan una serie de cambios típicos de la edad adulta, que a su vez pueden aparecer tempranamente debido a los esfuerzos físicos y emocionales que requiere asumir la tarea de cuidar (Cerquera y Pabón, 2014).

En Ecuador, según los resultados de varias investigaciones sobre cuidados a personas en situaciones de dependencia severa que son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, se evidencia que la mujer es quien provee de cuidados siendo su edad menor de 42 años. (Barreto, 2015; Cañizares, 2016).

d) Estado civil y Convivencia

La encuesta realizada con respecto al apoyo Informal realizada por la Unión Europea (2004) en hogares de mayores en situación de dependencia severa menciona que: el estado civil que predomina entre las cuidadoras es el de casadas, mostrando una frecuencia de más del 50% (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

La convivencia en el mismo hogar no depende principalmente del estado civil de la cuidadora y del grado de dependencia de la persona cuidada. Según los estudios realizados por Rivera, Rivera y Zurdo (1999) sostienen que, en el cuidado informal, las hijas que tienen una familia formal o las que cohabitan con su pareja prestan mayor apoyo a sus padres debido a que pueden convivir en la misma casa y no descuidar de los suyos.

Según los resultados de un estudio realizado en Ecuador por Barreto (2015), el 68% de los cuidadores está casado, 20 % soltero, 4% viudo y 8 % se encuentra en unión libre.

e) Nivel educativo

Respecto al nivel educativo de los cuidadores, en España el 43% de cuidadores terminó la educación primaria y el 17,1 % no tiene estudios. Deduciendo que un nivel educativo superior está asociado con trabajos mejor remunerados, mayores recursos y disponibilidad para buscar servicios alternativos de cuidado. En la Comunidad Valenciana, un 17,5% de las personas cuidadoras no tiene estudios, un 33,7% tiene estudios primarios y solamente un 11,1%, estudios superiores (Cuevas, et al., 2014).

En Ecuador se ha realizado un estudio en cuidadores de pacientes con discapacidad, los cuales pertenecen al Programa Joaquín Gallegos Lara, y éstos presentan un grado de escolaridad del 48%, con estudios primarios completos, mientras que el 18 % no tenía ningún tipo de estudio (Barreto, 2015).

f) Situación laboral

En España la situación laboral de la persona cuidadora se perfila de forma diferente dependiendo de si es cónyuge (en general, jubilados o encargados de las tareas domésticas) o hijo/a (por edad, todavía activos laboralmente). En cuanto a la discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia, en España, el 65% de las personas cuidadoras no tienen actividad laboral, están jubiladas, en el paro, en búsqueda de empleo o se dedican a las tareas del hogar (Cuevas et al., 2014).

Para Torres, Ballesteros y Sánchez (2008) las tareas que realiza la persona cuidadora, el esfuerzo y dedicación, trae perjuicios impactando negativamente en lo laboral, impidiendo trabajar fuera del hogar (26%), abandono de su trabajo (11,5 %) y reduciendo su jornada laboral (12,4%).

En el contexto chileno a partir de la información recopilada de la Dirección Nacional de Discapacidad (DND, 2013), es posible determinar que los principales problemas que deben enfrentar las personas discapacitadas, no difieren del contexto mundial, identificándose, por ejemplo, un alto impacto económico en la familia, bajas cifras de incorporación al contexto laboral (39,3% de ocupación en personas con discapacidad mayores de 18 años, versus un 63,9% en las personas sin discapacidad) y menores ingresos (Giacconi, Pedrero y San Martín, 2017).

g) Nivel Económico

Las personas con poder adquisitivo tienen una mayor capacidad económica para contratar servicios privados, en comparación con las de bajo nivel económico, cuya situación de mayor precariedad les obliga a asumir toda la responsabilidad de los cuidados de la persona dependiente. En el 14% de los hogares en que una persona precisa cuidados permanentes, el cuidador principal es una empleada de hogar. (Blanco, 2012)

Asumir el papel de cuidadora principal, obliga a las mujeres a reducir su jornada de trabajo, dejar definitivamente su empleo o no poder acceder al mismo, ocasionando una pérdida importante de ingresos.

Por otro lado, la atención de las necesidades especiales de las personas con discapacidad, según Giaconi, Pedrero y San Martín (2017) es de alto precio e implica gastos extraordinarios, dificultades que aumentan las posibilidades de acceder al mercado laboral siendo insuficientes los apoyos del Estado.

En la Comunidad de Valencia, según el Informe sobre personas cuidadoras de la Dirección General de Salud Pública [GSP] (2010), el 48% de las personas cuidadoras dicen que su nivel de renta está por debajo de la media. Un 25% se sitúan en niveles de renta media-baja y un 22,9% en baja. Siendo, las mujeres de menor nivel educativo, jubiladas o sin trabajo, en condiciones económicas muy bajas, las que conforman el primordial grupo de personas cuidadoras informales de personas con discapacidad.

En Ecuador no se evidencia estudios, que señalen el nivel económico de las personas cuidadoras, sin embargo, la mayoría de beneficiarios que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara, son de escasos recursos económicos y sus ingresos mensuales no alcanzan un salario básico unificado.

1.1.3.2. El perfil de las personas cuidadas.

En la actualidad existen diferentes perspectivas y enfoques sobre la discapacidad, por un lado, se reconoce a la discapacidad como una condición permanente e invariable de la persona y al momento de clasificarla es importante tomar en cuenta que esta condición puede ser temporal o permanente y que existe en varios grados leve, moderado y severo.

La Organización Mundial de la Salud [OMS] (2011), unificó el concepto de discapacidad, estableciendo una segunda clasificación internacional del funcionamiento de la salud, definiéndola de la siguiente manera:

Las deficiencias y limitaciones en el movimiento, condicionan la intervención, delimitando a la discapacidad como la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad o discapacidad (depresión, parálisis cerebral, síndrome de Down y etc.), con factores personales (actitudes negativas) y ambientales (espacios públicos inaccesibles y un soporte social limitado).

El axioma antes mencionado mejora el concepto de discapacidad, tomando en cuenta que no sólo es el estado de salud de la persona, sino que existen otros factores condicionantes que juegan un rol importante, siendo el resultado de la interacción entre las limitaciones de la persona y su medio en el que se desarrolla, a este se lo conoce como contexto social factor importante en la discapacidad de la persona.

Según los acuerdos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [CDPD] (2008), las personas con discapacidad son aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, en periodos extensos y al interrelacionarse con múltiples impedimentos, éstos pueden imposibilitar su intervención en una forma total y efectiva en su entorno social.

Según la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD, 2012) del Ecuador, la persona con discapacidad (PcD) es aquella que presenta una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, no toma en cuenta la causa y su origen, se verá limitada su capacidad biológica y psicosocial, afectando sus actividades básicas de la vida en general, la cual estará superdita a lo que establezca el Reglamento (p.8).

Dentro del contexto de las discapacidades, es importante tomar en cuenta la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y de la Salud (CIDDDM-2, 2001) la cual establece dos niveles grupo y subgrupo y los organiza de la siguiente manera:

Grupo 1. Discapacidades sensoriales y de la comunicación: aquí existe una imposibilidad para ver, oír y hablar. El grupo se conforma de cinco subgrupos: discapacidades para ver, discapacidades para oír, discapacidades para hablar (mudez), discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje e

Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades sensoriales y de la comunicación (p 23).

Grupo 2. Discapacidades motrices: son aquellas que presentan discapacidad para transitar, maniobrar objetos, así como de coordinación de movimientos para realizar una actividad. Este grupo lo conforman tres subgrupos: discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza, discapacidades de las extremidades superiores e Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices. En este grupo se incluyen la pérdida total o parcial de uno o más dedos de las manos o pies. (p 37).

Grupo 3. Discapacidades mentales: son aquellas personas que tienen una incapacidad para aprender y controlar su conducta en las actividades cotidianas y relacionarse con los demás. El grupo está integrado por tres subgrupos: discapacidades intelectuales (retraso mental), discapacidades conductuales y otras mentales e Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales. El grupo incluye los nombres técnicos de algunas discapacidades y el nombre común con el que el informante las conoce y las descripciones de los listados se refieren tanto a discapacidades como a deficiencias (p, 41).

Algunas de las descripciones que se incluyen en este grupo se consideran como discapacidad únicamente si están acompañadas de adjetivos o descripciones que indiquen que la dificultad es “grave”, “severa”, “importante”, o que le impide trabajar”.

Grupo 4. Discapacidades múltiples y otras: conforma tres subgrupos: discapacidades múltiples, otro tipo de discapacidades e Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades múltiples y otras. Comprende las discapacidades múltiples, así como las discapacidades que no corresponden a los grupos Sensoriales y de la Comunicación, Motrices, y Mentales. Su objetivo es identificar a la población que muestra más de una discapacidad (50).

Generalmente se percibe a la discapacidad como una condición permanente, invariable a lo largo del ciclo de vida de la persona, además se puede presentar en diferentes niveles: leve, moderado y severa. En nuestro contexto, el grado de severidad de la discapacidad según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2013) se distinguen de la siguiente manera:

- a) **Discapacidad Leve:** Personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo, la persona es muy independiente puede superar barreras del entorno y no requiere apoyo de terceros.
- b) **Discapacidad Moderada:** Personas que presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de autocuidado y supera con dificultades sólo algunas barreras del entorno.
- c) **Discapacidad Severa:** En esta existe una deficiencia física, mental o sensorial, impidiendo su capacidad de realizar varias actividades esenciales de la vida diaria necesitando del apoyo de otros.

1.1.3.2.1. La discapacidad física.

El enfoque de la discapacidad física, ha variado con el paso de los años, esto ha permitido que los gobiernos estatales de varios países, tomen en cuenta esta condición para promover e implementar políticas que ayudaran a mejorar las condiciones y calidad de vida de esa persona.

Una de las definiciones básicas es la que refiere la Clasificación Internacional de la Discapacidad y de la Salud (CIDDDIS, 2001), donde señala que la persona con discapacidad física o motora es aquella que presenta de manera transitoria o permanente alguna alteración de su aparato motor, debido a una disfunción en su sistema nervioso, muscular y /u óseo, o en varios de ellos relacionados.

En cambio, otro autor describe a la discapacidad motriz como la pérdida o restricción de la capacidad de movimiento, desplazamiento y equilibrio de todo o de una parte del cuerpo (Moralejo, 2010).

Por lo tanto, la discapacidad física o motora se la define desde varias perspectivas que se describen a continuación:

- La dificultad para realizar actividades de la vida diaria, que surge como consecuencia de la interacción entre la dificultad específica de manipular

objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan las personas y las barreras presentes en el contexto.

- La pérdida o restricción de la capacidad de movimiento, desplazamiento y equilibrio de todo o una parte del cuerpo, además de una alteración motora, que puede ser de corta o larga duración.

1.1.3.2.1.1. Clasificación de la discapacidad física.

La discapacidad física se presenta de diferentes maneras, por tal motivo Basil (2003) establece una clasificación de acuerdo al tipo de origen, la intensidad o grado de la afectación, la zona del cuerpo afectada, según la afectación del tono muscular y según la etiología.

a) Según su origen:

- De origen cerebral: parálisis cerebral, traumatismo craneoencefálico y tumores.
- De origen espinal: poliomiелitis, espina bífida, lesiones medulares degenerativas, traumatismo medular.
- De origen muscular: miopatías; distrofia muscular progresiva de Duchenne, distrofia escapular de Landouzy-Djerine.
- De origen óseo articular: malformaciones congénitas, malformaciones distrofias y microbianas, reumatismos de la infancia, lesiones por desviaciones del raquis y artritis óseo-articular
- De origen vascular: hemorragia cerebral y reblandecimiento cerebral

b) Según el grado de afectación:

- **Leve:** Permite a la persona llevar una vida independiente. Solo tiene alguna dificultad en la precisión de los movimientos y/o pequeños problemas de habla, logra caminar en forma autónoma. Presenta capacidad de habla y tiene movilidad. Su independencia es total.
- **Moderada:** La persona necesita apoyo de terceros para realizar determinadas actividades, requiere de ayudas técnicas para lograr independencia en la marcha (bastones, carritos y/o silla de ruedas). Existe dificultad en la

manipulación y en la destreza manual, puede presentar problemas de habla y también en algunos casos discapacidad intelectual leve. En este caso, si presenta dificultades en la marcha y en el habla, pero, necesita algún tipo de ayuda.

- **Severa:** Sus dificultades motoras, intelectuales y/o sensoriales le impiden alcanzar independencia total en el autocuidado personal. Su integración social es parcial.
- **Grave:** La persona está comprometida en todas las áreas del desarrollo, con escasa conexión con el medio y severos problemas asociados. Existe dependencia total de un tercero. Presenta gran afectación en el habla y en la marcha. Por lo tanto, su autonomía es nula.

c) Según la zona del cuerpo afectada:

- Monoplejía o monoparesia: afecta a una extremidad del cuerpo miembro
- Hemiplejía o hemiparesia: cuando afecta a una de las dos mitades laterales del cuerpo, bien, la izquierda, o bien, la derecha.
- Paraplejía o paraparesia: cuando afecta a las extremidades inferiores,
- Tetraplejía o tetraparesia: cuando afecta a las cuatro extremidades del cuerpo (Ver figura, 3).



Figura 3. Discapacidad física: zona del cuerpo afectada

Fuente: Neuropediatría.org

Elaborado por: Chamba, R., 2017

d) Según la etiología o el momento del parto:

- Como prenatales (causas hereditarias, irradiaciones de rayos X o falta de oxígeno en la placenta).
- Perinatales (traumatismos o anoxia).

- postnatales (traumatismos-accidentes, lesiones cerebrales por problemas vasculares e infecciones).
- Causa desconocida (como la espina bífida, la escoliosis idiopática o determinados tumores).

Por otro lado, la CIDDM-2 (2001), incluye la discapacidad producida por afecciones óseas, articulatorias y los reflejos entre ellas tenemos:

La discapacidad ósea y articularia: la extensión y la facilidad de movimiento de una o varias articulaciones, aquí les afecta la rigidez articular o la artritis; la estabilidad e integridad estructural de las articulaciones, por ejemplo, la dislocación de hombro o de cadera; la extensión y facilidad de movimiento de grupos específicos de huesos. Entre las afecciones se destacan: la escápula congelada y rotación de la pelvis.

1.1.3.2.2. La discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual ha sido un tabú durante muchos años, rodeada de estigma y de exclusión, sin embargo, en la actualidad, los conceptos, definiciones están cambiando tomando en cuenta, la variabilidad individual, las diferencias que presentan cada una de las personas y la variedad ambiental en la que se desarrolla cada persona lo que determinará, en parte, la adaptación o el ajuste como los apoyos que necesitará a lo largo de su vida.

Para Ortiz, Gonzales, Ceja y San Martín (2016) la discapacidad intelectual presenta una serie de limitaciones siendo habilidades que tiene la persona para aprender a desenvolverse en la vida diaria y según Calderón (2017) para comprender e interactuar con el entorno.

Una discapacidad intelectual es aquella en la que el individuo presenta numerosas limitaciones, la cual le impide realizar funciones individuales y sociales en un contexto determinado. Esta condición se observa cuando interactúa en su entorno social, puesto que no pueden entender y comprender la realidad ni tampoco pueden comunicar sus deseos y necesidades (Cid- Rodríguez y Martí -Arques, 2018).

Actualmente se ha sustituido el término retraso mental por el término discapacidad intelectual puesto que encaja mejor para designar esta condición, siendo menos ofensivo en las personas con discapacidad intelectual en el campo de la investigación. La

discapacidad del desarrollo engloba a la discapacidad intelectual, parálisis cerebral, los trastornos del espectro autista y otras, las cuales requieren de un proceso de apoyo.

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales publicado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (DSM-5, 2014) incluye dentro de los trastornos del neurodesarrollo las siguientes características:

- **Por déficits en el funcionamiento intelectual** de la persona, tales como: dificultades en el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el juicio, el pensamiento abstracto, en la toma de decisiones, en el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia de reconocer.
- **Por déficits en el comportamiento adaptativo** que conducen a dificultades en la consecución de estándares sociales y culturales, problemas de autonomía personal y responsabilidad social. Por lo tanto, estas personas, necesitan apoyo o ayuda en el desempeño de muchas de las actividades de su día a día en entornos como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad, donde suelen presentar problemas de comunicación o participación social. De donde se desprenden dificultades como la siguientes:
 - **Dificultades a nivel conceptual o académico:** a la persona le cuesta realizar tareas que implican memoria, atención, lenguaje, lectura, escritura, razonamiento matemático, adquisición de conocimientos prácticos y capacidad de resolución de problemas.
 - **Dificultades en el dominio social:** la persona posee poca conciencia de sus pensamientos, sentimientos y experiencias con los demás, y presenta déficit en la empatía, habilidades para la comunicación interpersonal y la habilidad para hacer amigos.
 - **Dificultades en el dominio práctico:** la persona no puede aprender e incorporar la gestión autónoma en las distintas situaciones de la vida, como: el cuidado personal, la responsabilidad del trabajo, el manejo del dinero, tiempo libre, la organización de tareas para el colegio o el control adecuado del comportamiento (p.33-35).

El inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas, se produce durante el periodo de desarrollo. La edad y los rasgos característicos al inicio dependerán de la causa, el tipo y la gravedad de la discapacidad intelectual.

En los casos de discapacidad intelectual más graves, los hitos del desarrollo motor, desarrollo del lenguaje o desarrollo social son alcanzados más tarde que en la población general y se podrán identificar en los primeros años de vida, mientras que en niveles más leves de discapacidad intelectual pueden ser identificados, cuando se haga evidente la dificultad para el aprendizaje en la escuela.

Además, el DSM-5 (2014), menciona otras características para reconocer la presencia de algún tipo de discapacidad intelectual:

- Tras una enfermedad como la meningitis, una encefalitis o después de un golpe (traumatismo) en el cráneo durante el desarrollo.
- Presentan entre 3 y 4 veces más trastornos mentales, neurológicos, médicos y físicos que la población general.
- La prevalencia es mayor en cuanto a los problemas de salud mental. Lo más comunes son los trastornos del estado de ánimo, la esquizofrenia, los trastornos de ansiedad y las alteraciones del sueño.
- Presentan mayor riesgo y prevalencia ante enfermedades como la obesidad, la epilepsia, la diabetes, el VIH y ETS, la demencia, y otras, que no corresponden al patrón de salud de las personas sin discapacidad.
- La función más afectada es el lenguaje y la comunicación. Normalmente, presentan un lenguaje igual de una menor edad. Si la discapacidad intelectual es mayor habrá mayores problemas en el lenguaje.
- Las alteraciones de conducta son consecuencia de varios factores entre ellos: el malestar producido por la dificultad para comunicarse o expresar sus deseos y necesidades personales, los problemas emocionales relacionados a su vez con la exclusión y la discriminación social o, simplemente, como una forma de expresar o comunicar aquello que no pueden transmitir de otra manera (frustración, preocupación, nerviosismo entre otros.) (p, 37-38).

Estas conductas problemáticas, por su intensidad, frecuencia o duración afectarán negativamente al desarrollo personal y las oportunidades de participar en la comunidad. Generalmente, estas conductas tienen una función para la persona que la realiza y exigen un sobreesfuerzo del sistema de apoyos para atenderlas adecuadamente.

1.1.3.2.2.1. Clasificación de la discapacidad intelectual.

Para entender la discapacidad intelectual, es necesario conocer cómo se manifiesta según su nivel de gravedad, por ello, el (DSM-5, 2014) establece una clasificación en función de la conducta adaptativa y la diferencia en cuatro niveles: leve, moderado, grave y profundo, las cuales se menciona a continuación:

- 1. La persona con discapacidad intelectual leve:** tiene afectado el dominio conceptual que abarca el pensamiento abstracto, flexibilidad cognitiva, memoria a corto plazo y el uso funcional de las habilidades académicas como leer o manejar dinero. En cuanto al dominio social, aparece inmadurez en las interacciones sociales y aumenta el riesgo de ser manipulado. Por último, respecto al dominio práctico, necesita apoyo para completar tareas complejas de la vida cotidiana.
- 2. La persona con discapacidad intelectual moderada:** en el dominio conceptual, requiere de asistencia continua para completar actividades conceptuales básicas del día a día, siendo necesario que terceros tomen algunas responsabilidades de dicha persona (por ejemplo, firmar un consentimiento informado). En el dominio social, el lenguaje oral (que es la principal herramienta que tenemos para comunicarnos socialmente) es mucho menos complejo que el de las personas sin discapacidad. No interpreta adecuadamente ciertas claves sociales y necesita apoyo comunicativo para establecer relaciones interpersonales exitosas. Finalmente, en el dominio práctico, puede desarrollar varias habilidades y destrezas con apoyo adicional y un largo periodo de aprendizaje.
- 3. Cuando la discapacidad intelectual es de nivel grave,** las habilidades conceptuales son más limitadas. Posee poca comprensión del lenguaje y de los conceptos numéricos como el tiempo o el dinero. Los cuidadores deben proporcionar un apoyo extenso para realizar actividades cotidianas para mejorar su lenguaje oral, vocabulario, gramática, el discurso de palabras o por frases simples. La comunicación y el dominio social se centra en el aquí y el ahora. Respecto al dominio práctico, la persona requiere apoyo y supervisión constante para todas las actividades de la vida diaria (cocinar, higiene personal, elección de vestuario, entre otros).
- 4. En la discapacidad intelectual profunda,** las habilidades conceptuales engloban el mundo físico y los procesos no simbólicos. La persona podría usar algún objeto para

el autocuidado o juego y adquirir algunas habilidades viso- espaciales como señalar. Sin embargo, los problemas motores y sensoriales que suelen ir asociados, pueden impedir el uso funcional de objetos. La habilidad social es muy limitada en cuanto la comprensión de la comunicación verbal o gestual. Pueden llegar a entender instrucciones muy simples y expresar deseos o emociones básicas a través de una comunicación simple y no verbal. En cuanto al dominio práctico, la persona es totalmente dependiente sin embargo si no hay grandes afectaciones motoras o sensoriales, podría participar en algunas actividades básicas (p.291).

Según la literatura revisada, los principales síndromes asociados a la discapacidad intelectual son: el Síndrome de Dow, Síndrome de X- frágil, Síndrome de Williams, Síndrome de Angelman, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome 5p (del maullido de gato) (Calderón, 2017).

La discapacidad física severa e intelectual profunda requiere de atención o asistencia de una persona cuidadora principal, generando una dependencia y según varios autores y perspectivas se puede definir de la siguiente manera:

Para el diccionario de la Real Academia Española, dependencia es: “una persona que no puede valerse por sí sola”. Para ser catalogado como dependiente según (Durán y García, 2005), esta se da por varias vías: la psicológica (autopercepción), la social (percepción de los demás), la valoración médica (a través de un diagnóstico) y por la administrativa.

El Consejo Europeo (1998), Comité de Ministros de Estado, definen la dependencia de la siguiente manera: “como una situación en la cual, la persona por la falta de autonomía ya sea física, psíquica o intelectual, necesita de ayuda para poder realizar actividades comunes”. El Programa Joaquín Gallegos Lara de Ecuador, (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2010) “considera a las personas con discapacidad entre ellas la discapacidad física e intelectual severa en situación de dependencia a las que requieren atención de un familiar cercano o un responsable directo por sus cuidados permanentes”.

Para la valoración de la dependencia, la Clasificación Internacional de la Discapacidad y de la Salud (CIDDIS, 2001), considera las actividades de auto-cuidado, movilidad y tareas domésticas; así como la actividad de tomar decisiones en el caso de

personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental u otras situaciones en que las personas puedan tener afectada su capacidad perceptivo-cognitiva.

En cambio, el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD) en España de acuerdo con lo establecido en el artículo 26 de la Ley 39/2006 referente a la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia hace referencia a los grados de dependencia y lo clasifican de la siguiente manera:

- **Grado I:** Dependencia moderada: es aquella donde la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas en su diario vivir requiriendo de un apoyo intermitente o no continuo para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del (BVD) de 25 a 49 puntos.
- **Grado II:** Dependencia severa: se refiere aquellas personas que necesitan ayuda para poder realizar algunas actividades básicas de su vida diaria de dos a tres veces al día, pudiendo no requerir un apoyo permanente de su cuidador o necesita de un apoyo extenso para su autonomía personal. Se corresponde a una puntuación final del (BVD) de 50 a 74 puntos.
- **Grado III:** Gran dependencia: prácticamente el individuo necesita de una ayuda constante para ejecutar ciertas destrezas necesarias en la vida diaria, por la pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial,

En base a la investigación realizada, las personas con dependencia severa y gran dependencia conforman el grupo más grave de las situaciones de dependencia, puesto que requieren de ayuda y cuidado permanente para que no se vea comprometida su calidad de vida y su supervivencia. Por lo tanto, las características y grados de dependencia condicionan y delimitan los distintos tipos de ayudas que precisa: ayudas en la vida diaria, ayudas instrumentales y/o ayudas de acompañamiento y vigilancia.

El perfil de las personas cuidadas en el Ecuador, se establece en base a los resultados del primer estudio Biopsicosocial Clínico – Genético de las personas con discapacidad en el Ecuador de la Misión Solidaria Manuela Espejo (2010), este estudio determino que 293.743 personas padecen de algún tipo de discapacidad, de las cuales el 4,9 % presentan discapacidad severa en situación socioeconómica crítica.

La Vicepresidencia de la República del Ecuador (2010) lleva adelante la misión Manuela Espejo, y crea la Secretaría Técnica de Discapacidades (STD, 2013), como entidad encargada de la coordinación de la transferencia hacia los Ministerios de Salud Pública (MSP) y de Ministerio de Inclusión y Económica Social (MIES), de los programas que ejecuta el gobierno (Suplemento del Registro Oficial No.14 de junio de 2013).

Uno de los programas es el Bono Joaquín Gallegos Lara, creado mediante Decreto Ejecutivo 422 (2010) para personas con discapacidad (PcD) severa y profunda, inhabilitados por sus condiciones, niñas/niños menores de 14 años condicionados con VIH-SIDA, o padecimientos calamitosos y raros de riesgo mortal y debilitamiento a largo plazo; que se encuentren en una crisis socioeconómica, las mismas que son identificadas a través de la base de datos de la “Misión Solidaria Manuela Espejo” y determinadas por el Ministerio de Salud pública (MSP) pensadas en mejorar las condiciones de vida de este grupo.

El bono mencionado corresponde a una contribución mensual de 240 dólares que da el Gobierno del Ecuador como parte de un programa integral para atender a las personas con discapacidad severa (intelectual, física, mental y/o multidiscapacidad) en extrema pobreza, que por su condición dependen de un familiar cercano o un responsable directo por sus cuidados permanentes, la persona responsable o cuidadora deberá direccionar los recursos a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos básicos que garanticen el bienestar individual y familiar. A si mismo le corresponde mantener cuidados adecuados a la persona con discapacidad severa; asistir a cursos de capacitación; reportar al (MIES) los cambios de dirección y/o número de teléfono; y, asistir a controles médicos normalmente (Vicepresidencia República del Ecuador, 2010).

Esta actividad que fue asumida por el MIES (2014), tras la firma de un convenio con la Secretaria Técnica de Discapacidades, realizando un seguimiento periódico, con visitas domiciliarias y así garantizar la corresponsabilidad en la calidad del cuidado y el buen uso del bono. Promueve la participación ciudadana a través de los comités de cuidadores de personas con discapacidad llevando adelante diálogos y talleres mensuales con cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad. Los cuales tiene como objetivo diálogos para la conformación de comités, empoderando a las familias en temas de inclusión para personas con discapacidad y estimularlos para que realicen emprendimientos y puedan gestionar sus propios ingresos (MIES, 2014).

El trabajo de diagnóstico se inicia con un instrumento de valoración actual de la persona con discapacidad severa en la que se concretan algunas preguntas sobre la mirada, movilidad, presencia de escaras, capacidad de comer solo, entre otras. No se aplica un (BVD) serio y las interrogantes precisadas sólo evalúan la autonomía física pero no la mental, quedando fuera muchas personas con este tipo de discapacidad. Es más, la determinación del factor pobreza está sujeta al sano juicio del trabajador social derivado de una inspección visual por demás simple y subjetiva. Claro que no deben desmerecerse los aciertos de esta revolucionaria y sin precedentes misión, pero no se pueden desconocer las falencias de la misma, sobre todo porque lo que está en juego no es un bien jurídico menor (Dirección Nacional de Discapacidad, DND, 2013).

Con la discapacidad severa y profunda se dio inicio a la implementación del pago de este bono, siendo el primer tipo de beneficiario la persona con discapacidad severa física o intelectual dependiente del cuidado de otra persona, para realizar las actividades de la vida diaria y de autocuidado, que no sea susceptible de inserción en el proceso educativo ni laboral y tenga conductas de autoagresión o agresión a otras personas así como demostración de conductas afectivas o sexuales desinhibidas. Para recibir este beneficio, la persona con discapacidad severa debe requerir el cuidado y poseer los documentos que habiliten la discapacidad física severa e intelectual profunda. En la tabla 1 se describe los requisitos básicos que establece el MIES para la inclusión como beneficiarios:

Tabla 1. Requerimientos discapacidad física e intelectual

Para la discapacidad física se requiere:	Para la discapacidad intelectual se requiere:
<ul style="list-style-type: none"> • Carnet y el certificado de discapacidad con >75%. • Funcionalidad/ Dependencia: índice de Barthel (escala aplicada por el (MSP) igual o menor a 60 puntos. • Contar con un cuidador. • Registro social: menor o igual a 50 puntos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Carnet y el certificado de discapacidad intelectual, psicológica mental >65%. • Funcionalidad/ Dependencia: Baremo para determinar necesidad de asistencia de otra persona (tabla de cálculo) igual o mayor a 15 puntos. • Contar con un cuidador. • Registro social: menor o igual a 50 puntos.

Fuente: Ministerio de Inclusión Económica y social
Elaborado por Chamba, 2017

En la base de datos del MIES-Loja (2017), hasta la fecha son 114 personas con discapacidad de 18 a 65 años, que se benefician del Bono Joaquín Gallegos Lara, siendo 92 personas con discapacidad física y 22 con discapacidad intelectual. De acuerdo a la

investigación realizada el 80,70% de los beneficiarios, tienen discapacidad física severa y el 19,30% tienen discapacidad intelectual profunda.

1.2. El estrés y el cuidado informal

La prestación de cuidados a una persona con discapacidad física severa e intelectual profunda, según varios autores, acarrea daños en la salud del cuidador, el cual se enfrenta a nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas, siendo necesario poner en marcha recursos que estén a su alcance para hacer frente a los mismos. (Ruiz y Moya, 2012).

Lazarus & Folkman (1984) proponen un modelo de estrés enfocado en los estados tensionales y las repercusiones sobre la salud del cuidador informal y menciona que:

La vivencia que tiene la persona de una situación, depende de la evaluación que haga sobre ella (valoración cognitiva), así como de las estrategias que tenga para hacerle frente (afrontamiento). Cuando la persona se enfrenta a demandas sociales son valoradas como una amenaza, y si sus capacidades adaptativas son insuficientes para enfrentarlas, sus estrategias de afrontamiento son consideradas inadecuadas, percibiéndose una situación de estrés, que da inicio a la aparición de reacciones emocionales negativas produciendo respuestas conductuales o fisiológicas que supone un empeoramiento o mayor riesgo de adquirir trastornos psicológicos o físicos.

Los cuidadores modifican sus actividades a las cuales están acostumbrados, como tomar decisiones en momentos de mucho estrés, ocupando gran parte de su tiempo, pudiendo prolongarse durante meses e incluso años. Todo ello, en un contexto emocional de implicación con la persona cuidada, donde no es fácil atender las necesidades cambiantes de la persona (Salazar & Sempere, 2012).

Las personas cuidadoras responden de diversas maneras, esto se debe a las diferencias inter e intra individuales, durante el proceso de cuidado, a medida que pasa el tiempo sufren un desgaste paulatino, manifestado con efectos negativos en su salud como el estrés (Espinoza Sevilla, 2016).

Algunas de las situaciones difíciles identificadas por la literatura científica y que pueden ser estresantes para quién cuida son:

- Problemas graves en la relación cuidador - persona cuidada.
- La falta de apoyo familiar y social.
- La asistencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.
- Los problemas de conductas de autoagresión o agresión a otras personas, así como demostración de conductas afectivas o sexuales desinhibidas.

Lazarus y Folkman (1984) mencionan la utilización de diferentes estrategias para intentar resolver estas situaciones difíciles, entre ellas tenemos:

- **Centradas en el problema:** intentos del cuidador por controlar las situaciones problemáticas que se le plantean a través de alguna acción directa, planificando, solucionando problemas mediante la toma de decisiones, búsqueda de información, de ayuda, etc. Estas acciones tienen en común el objetivo de intentar resolver eficazmente la situación planteada.
- **Centradas en la emoción:** se utilizan para controlar y reducir las emociones negativas consecuentes al estrés. Este tipo de afrontamiento incluye estrategias como evitación (“no hay problema, a mí no me afecta”), minimización (“no tiene importancia”), distanciamiento (“que lo solucione otro”), atención selectiva (enfocar la atención sobre otra cosa o sobre los aspectos positivos de la situación), comparaciones positivas (“estoy mejor”), aceptación y reevaluación de la misma.

Savage y Bailey (2004) refieren que la adecuación de cada tipo de habilidad para afrontar el reto depende de ciertos factores, siendo estos: la patología y situación de cuidado, sin embargo, existe una relación entre el tipo de estrategia de descarte y fortaleza. Uno de los aspectos fundamentales mediadores entre el estrés y la salud, es el apoyo social, psicosocial, económico y familiar percibido por los cuidadores, amortiguando las repercusiones del cuidado sobre la salud de la persona cuidadora.

Cuando los problemas de la persona con discapacidad severa y profunda no tienen solución real, utilizar una estrategia centrada en el problema puede resultar equivocado, generando un aumento en el malestar de la persona cuidadora. Lo más recomendable es el uso de afrontamiento centrado en la emoción. Varios autores señalan que aquellos cuidadores que ponen en marcha estrategias activas y centradas en la emoción, están en

mejores condiciones de salud que el resto de los cuidadores que se centran en los problemas existentes (Ruiz y Moya, 2012).

El uso de estrategias inadecuadas no permite resolver un problema que no tiene solución, haciendo aumentar la frustración, mayor percepción de carga y finalmente estrés, el uso de estrategias adecuadas permite resolver el problema y dar solución, sin generar carga ni estrés.

1.2.1. Consecuencias del cuidado informal

De acuerdo a la literatura revisada, diferentes estudios concluyen que cuidar a una persona en situación de dependencia severa supone una fuente de estrés, que puede llegar a afectar su vida, y según Flores, Rivas y Seguel (2012) su estado de salud, su bienestar, sintiéndose incapaz de afrontar esta responsabilidad, pasando a constituirse en un paciente "oculto" o "desconocido", que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata, antes de presentar el Síndrome del Cuidador (Lara, Díaz, Herrera y Silveira, 2001). También se sienten agobiados por las exigencias de cuidados, llegando a presentar ansiedad y depresión. Estos efectos son frecuentes en cuidadores que deben lidiar con personas que presentan problemas conductuales, como agresividad y conducta errante, además cuando el curso de la enfermedad es de naturaleza impredecible. También se han descrito efectos positivos asociados al cuidado, como el aumento de la autoestima, mayor satisfacción personal al sentir que el ser querido está siendo cuidado adecuadamente (Shultz, citado en Flores, Rivas y Seguel, 2012).

Muchos estudios evidencian que cuidar por un tiempo prolongado permite a los cuidadores ir realizando una adecuación en sus rutinas logrando una adaptación paulatina a su rol, lo que significa aminorar los efectos negativos y disminuye la probabilidad de sufrir estrés crónico (Flores, Rivas y Seguel, 2012), síntomas que afectarían al mantenimiento de los cuidados, a la estabilidad y autonomía de la persona con discapacidad y a su permanencia en el domicilio, siendo necesario tener en cuenta, que los aspectos positivos y negativos pueden coexistir al mismo tiempo, no son incompatibles y como afectan a la persona cuidadora dependerá de sus capacidades, actitudes o apoyos.

A continuación, se expone algunas de las repercusiones más frecuentes en las diferentes áreas:

1.2.1.1. Efectos sobre la salud.

Los estudios a nivel internacional mencionan que las cuidadoras presentan sintomatologías físicas, peor salud percibida, mucho dolor y malestar y sobrecarga física. encontrando un mayor riesgo de hipertensión, alergias, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales. Duermen menos horas, existiendo una respuesta inmunológica reducida e incluso tardan más en cicatrizar las heridas. En nuestro país, según los pocos estudios realizados sobre la salud de las personas cuidadoras de personas con discapacidad severa, señala la presencia de importantes problemas de salud.

No obstante, de acuerdo a la guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario en Valencia (Cuevas et al., 2014) refiere que las personas cuidadoras con frecuencia no recurren al médico cuando presentan síntomas asociados a problemas de salud. Es más, el porcentaje de las que, aun acudiendo al médico, no siguen el tratamiento prescrito es elevado en la mayoría de los trastornos, oscilando entre el 15 y el 35%. En relación al consumo de psicofármacos, en gran medida auto medicados, se inicia o incrementa desde que ejercen el cuidado y responde a la necesidad de aliviar el importante malestar que experimentan. Los estudios han descrito diferentes problemas de salud como: deficiencias neurocognitivas, falta de interés, malestar corporal y alteraciones psicológicas, entre otras. Se aquejan de cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares, así como alteraciones en el sueño, apatía, irritabilidad, ansiedad y depresión (López, 2009).

Los cambios en la respuesta de cortisol (hormona esteroide) ratifican que se reduce en el eje hipotálamo-hipofisoadrenal, indicador del estrés crónico, estudiado en trastornos de depresión o eventos traumáticos. (Ellenbogen et al., 2006). Cuando existe una deficiencia en este sistema se altera el funcionamiento del organismo, afectando sistemas fisiológicos, como el inmunológico, produciendo disfunciones significativas en el estado de salud de la persona cuidadora (Ruiz y Moya, 2012).

Cuando se brinda cuidados de forma crónica se corre el riesgo de presentar más sintomatología en el sistema: respiratorio, gastrointestinal, cardiovascular, eurosensorial, esquelético y defensas naturales del cuerpo contra infecciones, etc. (Moya-Albiol et al., 2012).

El género incide en los efectos del estrés y el proceso del cuidado sobre la salud de los cuidadores, ya que los hombres padecen menos malestares físicos y emocionales, en consecuencia, las mujeres presentan mayores molestias físicas y emocionales, observándose situaciones de ansiedad y depresión; así como un menor bienestar subjetivo, falta de sueño, malestar corporal y menos actividades recreacionales. (Ruiz y Moya, 2012).

Algunos estudios desarrollados por Vitaliano, Zhang y Scanlan (2003), señalan que cuando el cuidador principal corresponde al género femenino y se ha dedicado largo tiempo al cuidado de la persona con discapacidad o enfermedad crónica, la posibilidad de presentar complicaciones en su salud aumenta y por ende se da un deterioro en su interacción social.

Sin embargo, es importante señalar que, entre las implicaciones positivas para el cuidador, se encuentra la resiliencia como la capacidad para hacer frente a las situaciones adversas, siendo un rasgo de personalidad que permite al individuo mantener un estado de bienestar, armonía y relaciones interpersonales saludables (Block y Kremen, 1996).

Además, ha demostrado ser un aspecto imprescindible a la hora de modular y dar soluciones a situaciones estresantes, (Fernández- Lansac, 2011) puesto que se vincula con el tipo de personalidad, calificada como resistente; siendo una forma positiva para el desarrollo y evolución de la persona (Maddi, 2008).

Durante el proceso de cuidado se puede observar la relación existente entre variables, las cuales le permiten al cuidador valorar a los estresores como positivos o negativos, de esta forma se puede identificar el estilo de personalidad, su capacidad de resiliencia y el uso de estrategias para afrontar el estrés, sin embargo, quienes no poseen habilidades de afrontamiento imposibilitan una correcta adaptación a la situación del cuidado.

Por lo tanto, las estrategias de afrontamiento, el uso de éstas y el resultado final son las que influyen en el estilo de personalidad del individuo y su respuesta a situaciones de adversas.

1.2.1.2. Efectos emocionales.

La estabilidad psicológica se ve afectada cuando se cuida una persona con discapacidad severa, esto lo revela varios estudios en España (2010), donde las personas cuidadoras, comparadas con las no cuidadoras, presentan mayores niveles de

depresión, ansiedad e ira, mostrando mayores niveles de estrés, somatizaciones, con frecuencia existen sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro y mayor consumo de psicofármacos. Las estrategias de afrontamiento y la capacidad del cuidador para ponerlas en ejecución, al tratarse de la "carga" la cual se traduce en problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de enfermos crónicos, llegando a afectar en la realización de actividades de tiempo libre, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad. (Villalobos citado en Espinoza, 2010).

Algunos autores consideran que la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones conflictivas previas con la persona dependiente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de depresión y las limitaciones psicofísicas del cuidador, influyen en mayor medida, en la aparición de problemas emocionales.

En un estudio realizado por Pérez (2014), sobre la salud mental – emocional de los/las cuidadores/as muestra estados de ansiedad y síntomas mínimos de depresión, que generan riesgos para la salud cardiovascular, debido a un nivel bajo o inactivo del ejercicio físico que desencadena en sobrepeso.

Según los autores Verdugo y Bermejo, todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés. Ante el cual, responden con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que ayuden a su solución. En la medida en que tengamos éxito pasamos a una nueva etapa (diríamos superior) en el desarrollo de la familia (y por ende de sus miembros); citado en (Verdugo, 2014).

En cuanto a las necesidades de apoyo emocional, es indispensable potenciar el papel del cuidador y reconocer la labor que realiza. El cuidador desea recibir afecto, comprensión y apoyo, ya que el discapacitado, por su propia situación, en muchos casos no es capaz de valorar el esfuerzo de las personas que lo cuidan, lo cual resulta desalentador, siendo necesaria una buena comunicación con la familia lo que significa que deben tener en cuenta la necesidad de apoyo del cuidador principal.

Según Pentland & McColl (1999) la ayuda prestada por los cuidadores se puede estructurar en tres categorías que se describen en la tabla 2:

Tabla 2. Categorías de cuidado

Provisión de ayuda emocional	Apoyo informativo y estratégico	El apoyo instrumental
Consiste en, sentirnos queridos/as por las personas cercanas, relacionarnos con ellas, expresarles opiniones, sentimientos, intercambiar expresiones de afecto.	Consiste en la ayuda que se recibe para la resolución de problemas concretos y afrontamiento de situaciones difíciles.	Consiste en la prestación de ayuda y servicios en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno mismo (personas con discapacidad, situaciones de dependencia y enfermedad).

Fuente: Pentland & McColl, (1999); Rodriguez (2006)

Elaborado por: Chamba, R., 2017

- Modelos de estrés adaptados al cuidado

Se menciona al “Modelo de Agentes Estresantes” señalado por Pearlin, y el “Modelo Doble ABCX” mencionado por McCubbin y Patterson, puesto que están vinculadas al cuidado y han aportado con evidencia empírica. (Ruiz y Moya, 2012), a continuación, se presenta cada uno de los modelos en la tabla 3:

Tabla 3. Modelos del estrés adaptados al cuidado

El Modelo Multidimensional de Agentes Estresantes	El Modelo Doble ABCX adaptado al cuidado informal
<ol style="list-style-type: none"> 1. Antecedentes del sujeto 2. Estresores primarios 3. Estresores secundarios 4. Resultados 5. Variables moduladoras 	<p>Integra la dinámica y cohesión familiar</p> <p>Analiza las relaciones de Aa- Bb- Cc- BC y X</p>

Fuente: Pearlin, (1990) & Patterson, (1983)

Elaborado por: Chamba, R., 20

En este sentido Pearlin (1990) citado por (Ruiz y Moya, 2012) menciona el modelo Multidimensional de agentes estresantes y distingue 5 factores interrelacionados entre sí

1. **Los antecedentes del sujeto**, rasgos de la familia, biografía del cuidador, apoyo disponible y red social familiar. El impacto de brindar cuidados, dependerá de aspectos sociales, culturales y económicos.

2. **Los estresores primarios**, son todos aquellos que están ligados al cuidado (funcionalidad de la persona discapacitada) junto a los estresores subjetivos (sobrecarga).
3. **Los estresores secundarios**, se catalogan en: rol e intrapsíquicos. El primero señala los efectos negativos para quien provee de cuidados a una persona en situación de dependencia, ya sea en lo familiar, social o de trabajo. El segundo se refiere al deterioro de la autoestima, inadecuado control de emociones, que implican la disminución de los conceptos del yo.
4. **Los resultados**, constituye la respuesta a una fuente de estrés que afecta principalmente a quienes presentan un largo historial de cuidar a una persona en situación de dependencia, afectando las diferentes esferas de su vida, lo cual deriva en pensamientos negativos que conllevan a manifestaciones psicósomáticas que perjudican la calidad de vida del cuidador y de la persona necesitada de cuidado.
5. **Variables**, la angustia, el agobio entre otros, son efectos que intervienen como variables que son producto del estrés, la habilidad de afrontamiento y el apoyo del entorno social del sujeto, son situaciones del cuidado que pueden afectar al cuidador de formas distintas.

McCubbin y Patterson (1983) proponen un modelo doble ABCX que se fundamenta en la dinámica y cohesión familiar como determinante al momento de evaluar las repercusiones del estrés debido al cuidado informal.

El modelo descrito anteriormente fue propuesto por Hill (1949), este autor introduce otras variables familiares, exponiendo los efectos que provoca el cuidado de una persona en situación de dependencia. Puesto que, estudia el impacto inicial del estresor y las exigencias del cuidador (Aa), los recursos que posee la familia (Bb), el producto de la valoración del estresor (Cc), las habilidades de afrontamiento (BC) y como se ajusta la familia a la situación (X). Las relaciones que se forman entre las situaciones descritas producen un mayor o menor ajuste de la familia al estrés, modelo que ha sido ejecutado en otros estudios y mencionan que: las habilidades de afrontamiento y las competencias familiares son las que modulan la respuesta al estresor inicial, optimizando las respuestas de la familia en situaciones, como el cuidado (Ruiz y Moya, 2012).

1.2.1.3. Efectos sobre las relaciones familiares.

Cada familia tiene su particularidad forma de interacción; siendo el funcionamiento familiar el resultado de diversas pautas de interrelación establecidas entre los integrantes de la familia, manifestadas con sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí, y en relación con el grupo en su totalidad. De acuerdo con esto, la familia es funcional cuando posee un nivel de adaptabilidad a determinados cambios, crisis o conflictos y puede adecuar sus roles, normas y actitudes para encontrar soluciones viables a los problemas, en resumen, se puede decir que la dinámica familiar es un conjunto de fuerzas positivas o negativas las cuales afectan al comportamiento de cada miembro de la familia.

Una situación de discapacidad puede generar alteraciones en la familia López (2012), siendo divididas en tres grupos: alteraciones estructurales, el impacto emocional y las alteraciones procesuales:

- 1. Las alteraciones estructurales**, los roles y funciones de la familia se modifican con la presencia de la persona con discapacidad, apareciendo el rol del cuidador primario, quien asume el cuidado de dicha persona, promoviendo coaliciones y exclusiones emocionales donde el cuidador y la persona con discapacidad desarrollan una relación estrecha donde el resto de miembros quedan excluidos. Al existir una relación privilegiada ésta es sentida por otros miembros de la familia. Por ejemplo, los hermanos pueden no entender el cuidado, sintiéndose celosos, abandonados, los cuales pueden desarrollar síntomas físicos, psicológicos o sociales como trastornos de comportamiento o fracaso escolar, la sobreprotección y el aislamiento social (p. 82).
- 2. Impacto emocional**, la discapacidad introduce a la familia a una experiencia de angustia y dolor, generando respuestas donde los sentimientos juegan un papel importante. Los aspectos negativos más habituales son: contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro propio y deseos de que la persona con discapacidad muera (para que no sufra o para que deje de ser una carga).
- 3.** Con frecuencia la familia que ha sido afectada por la discapacidad en uno de sus integrantes, se encuentra el sentimiento de ambivalencia, existiendo una discrepancia entre los sentimientos, ya sea por razones sociales, culturales,

religiosas e incluso personales, se entremezclan sentimientos contradictorios, por un lado, los deseos de ayudar al hijo con una discapacidad y por otro el sentirlo como una carga por la cantidad de cuidados que demanda, produciéndose un silencio en torno a la enfermedad del discapacitado, dando como resultado el derrumbe psicológico o físico (p. 88).

- 4. Las alteraciones procesuales:** se producen con la aparición de una discapacidad, originando acciones orientadas al interior de la familia, reduciendo el contacto con el exterior (p. 82).

A continuación, se presenta en la tabla 4 se menciona los problemas más comunes entre la familia, la persona enferma y los servicios:

Tabla 4. Problemas comunes entre la familia, el enfermo y los servicios

TIPO DE ALTERACIONES	SISTEMA AFECTADO
a) Estructural	
<ul style="list-style-type: none"> • Coaliciones y exclusiones emocionales. • Patrones rígidos. • Aislamiento social. • Cambios en roles y funciones. • Cuidador primario familiar (respiro). 	<ul style="list-style-type: none"> Familia/Red social. Familia/Red social/Servicios. Familia. Familia. Familia.
1. De procesos	
<ul style="list-style-type: none"> • Compatibilidad. • Los mecanismos de afrontamiento resultan difíciles de cambiar. • Interdependencia entre los tres ciclos (familiar, individual y discapacidad). 	<ul style="list-style-type: none"> Familia/Enfermo. Familia/Red social/ Enfermo. Familia/Enfermo.
c) Emocional-cognitivo	
<ul style="list-style-type: none"> • Complejo emocional. • Alta expresión de emociones. • Conspiración del silencio. • Malas experiencias con los profesionales de la salud. • Duelo. • Búsqueda del significado. • El problema del control. 	<ul style="list-style-type: none"> Familia/Enfermo. Familia/Enfermo. Familia/Paciente/Servicios. Familia/Paciente/Servicios. Familia/Enfermo. Familia/Enfermo. Familia/Paciente/Servicios. Familia/Enfermo.

-
- Incertidumbre. Familia/Enfermo.
 - El rol del sistema de creencias familiares.
-

Fuente: Navarro Góngora & Beyebach (1995), Rolland, (1994)
Elaborado por: Chamba, R., 2017

Algunos autores mencionan, que las mayoría de las dificultades percibidas se dan, principalmente en aquellos que afectan las relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de sus diferentes miembros, existiendo problemas en la relación de pareja, pudiendo terminar en una separación; en cuanto a la relación de los cuidadores, con respecto a su rol estos centran su atención en la persona con discapacidad, relegando al resto de los integrantes de la familia; y, en la relación a la familia nuclear con la familia ampliada, pues los padres y/o cuidadores directos de las personas con discapacidad, perciben falta de apoyo y comprensión (Giaconi, Pedrero y San Martin, 2017).

Dizy (2010), menciona que la relación del cuidador principal se ve afectada con respecto a su pareja e hijos, evidenciándose una reducción del tiempo por parte de la persona cuidadora hacia ellos. Con respecto a la relación de pareja, cuidar a un familiar, tiene un efecto directo sobre la misma, renegociándose los roles para afrontar la nueva situación, repartiéndose tareas y responsabilidades entre los dos, lo que puede provocar miedo, incertidumbre e incluso la pérdida de apetito sexual, desestabilizando a la pareja.

Los hermanos de niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre ellos la responsabilidad de cuidar al niño con discapacidad, lo que afectaría a su desarrollo social; muchas veces se termina sacrificando a este niño, pudiéndose provocar problemas de conducta como: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena, negligencia y excesiva preocupación por el futuro (Guevara, 2012).

Los problemas del cuidador principal con el resto de la familia son una fuente de tensión significativa, generando un gran malestar, así como sentimientos de soledad y de incompreensión con sus familiares más cercanos. Según Muela, Torres y Peláez (2002) la falta de apoyo familiar está vinculado con un estado psicológico malo del cuidador y estados depresivos.

La familia pasa por una serie de etapas, existiendo un período de transición, esto sucede cuando existe un miembro con discapacidad o la misma es sobrevenida por diversos factores, enfrentando el entorno familiar puesto que habrá cambios inesperados en circunstancias que desconocían, dependiendo su afrontamiento de cada familia.

Dentro de estos períodos, es la aceptación la cual dependerá de muchos factores como: las características emocionales, personales de los progenitores, su dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales, el nivel sociocultural y económico.

Los efectos dependerán de variables como: la edad al comienzo de la enfermedad, los compromisos en la vida de la persona en ese momento, la etapa del ciclo vital en que se encuentren, el contexto de una enfermedad grave, su del ciclo de vida determinará de forma significativa el desarrollo de cada miembro de la familia El estudio de las familias cuidadoras ha evolucionado desde el punto de ser consideradas familias “patológicas” (familias con algún sufrimiento que no tienen la capacidad para adaptarse a cambios que le otorguen el equilibrio necesario para continuar estando en la normalidad), concepciones actuales, basadas en modelos de calidad de vida (Guevara, 2012).

1.2.1.4. Efectos sobre las relaciones sociales.

El bienestar emocional del cuidador y su calidad de vida dependen de sus relaciones sociales. Las consecuencias de éstas se ven reflejadas en la dificultad de establecer y mantener relaciones sociales. Por ejemplo, en algunos casos la supervisión de la persona dependiente conlleva al cuidador que pase mucho tiempo dedicado a actividades domésticas, provocando que se aislen de la red social, limiten sus relaciones, pasen gran cantidad de tiempo con la persona dependiente y vivan exclusivamente para ella. Bittman, citado en (Guevara, 2012).

La persona cuidadora, se encuentra inmíscuida en la tarea del cuidado que no acepta que el familiar con discapacidad sea cuidado por otro miembro, rechazando la ayuda de familiares cercanos u organizaciones de voluntariado entre otras, lo que conlleva a un deterioro en sus actividades personales y sociales, ya que sienten la necesidad de buscar un sustituto para poder salir de casa, sumándose la tensión de no saber cuánto tiempo y número de horas dedicará al cuidado.

1.2.1.5. Consecuencias económicas.

El cuidado informal de personas con discapacidad severa también conlleva consecuencias económicas en la familia, debiéndose redistribuir los ingresos económicos de la misma, para dar respuesta a la situación de la discapacidad, por ello muchos cuidadores familiares se ven obligados a dejar el trabajo o reducir su jornada laboral, puesto que, además de atender a las necesidades de la familia (hijos o cónyuges) o sus propias necesidades, deben atender al padre, madre u otro familiar en situación de dependencia y no siempre se considera que esta situación se va a prolongar en el tiempo.

Generalmente los gastos se cubren con la venta del patrimonio y el consumo de sus ahorros. Situación que se convierte en una fuente de fricción entre los familiares de la persona enferma (García-Calvante, 2012).

El dinero invertido en el cuidado informal acarrea consecuencias psicológicas y sociales, por lo general las mujeres sufren una extrema frustración al no poder realizar un trabajo remunerado, por el hecho de cuidar una persona con discapacidad severa (Lefley, 1997).

Profundizando los efectos negativos de cuidar sobre la situación laboral y económica de las personas cuidadoras, especialmente en mujeres alterando su capacidad de elección entre cuidado y empleo, afectando definitivamente su salud (García-Calvante, 2012).

1.2.1.6. Consecuencias positivas y negativas.

Los estudios que prueban los beneficios del cuidado sobre el cuidador son escasos si los comparamos con la cantidad ingente de publicaciones sobre la carga del cuidador (Lawton, Kleban, Moss, & Rovine, 1989).

Las personas cuidadoras también descubren aspectos positivos en su labor, es decir cuando tienen los recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación puede extraer beneficios de su tarea.

Según la literatura revisada, las ganancias que adquieren los cuidadores de personas en situación de dependencia son: potenciar el crecimiento personal: incrementando la paciencia, resiliencia y dominio personal; promover una mayor implicación en actividades

altruistas; incrementar las habilidades en el manejo de situaciones difíciles; mejorar las relaciones personales, entre otras.

Entre las consecuencias positivas que experimenta un cuidador en su provisión de la asistencia son: la satisfacción y la maestría. La primera hace referencia a los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada. La maestría del cuidado representa la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad. (Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman, 1989). Y esta se refleja en sentimientos de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona: cuidado, resolución de problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir su rol.

Las investigaciones indican que algunos cuidadores afirman que se sienten muy gratificados y más útiles, puesto que experimentan una mejor relación con la persona en situación de dependencia adquiriendo mayor confianza y aceptación de sí mismos.

De acuerdo a las evidencias empíricas se ha demostrado que equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidado, idea que es consistente con los hallazgos de aquellos estudios que señalan que la mayoría de los cuidadores no informan de consecuencias negativas de cuidado medulares (Wright, Clips y Bass, citado en Rogero García, 2009). Por último, en la tabla 5 se resume las consecuencias positivas y negativas del cuidado informal:

Tabla 5. Consecuencias positivas y negativas del cuidado informal

	NEGATIVAS	Positivas
Salud	Peor salud percibida, mayor dolor, más enfermedades infecciosas, más alergias, menor respuesta inmunológica, más consumo de fármacos. Disfunciones neurocognitivas, dolores corporales, la salud general, etc. Mayor presencia de cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares.	Beneficios físicos: mayor actividad física, pero con información técnica
Emocional	Depresión, ansiedad, ira, estrés, somatizaciones, alteraciones del	

	sueño, apatía e irritabilidad, se produce una discreta atenuación de la respuesta matutina de cortisol mayor consumo de psicofármacos	Beneficios emocionales: sensación de control, satisfacción, desarrollo de la empatía
Relaciones familiares	Conflictos, discusiones, falta de apoyo, sentimientos de soledad, Incomprensión	Apoyo en entre los miembros de la familia.
Relaciones sociales	Dificultad para mantener e iniciar relaciones sociales, aislamiento.	Compartir experiencias con otros cuidadores.
Económicas	Abandono temporal o definitivo del trabajo.	
Personal		Crecimiento personal, conocimiento de uno mismo, implicación altruista, reconocimiento familiar.
Socio familiar		Mejorar habilidades de comunicación, resolución de problemas y relaciones personales, capacidad para proporcionar y atender de forma eficiente las demandas de la persona dependiente.

Fuente: Adaptado de Cuevas, Gallud, Soler y Cols, (2014)

Elaborado por: Chamba, R., 2017

El malestar que muchos cuidadores experimentan podría deberse, a la ausencia de ganancias o recompensas emocionales que a la presencia de consecuencias negativas. El bienestar de la persona cuidadora podría fomentarse de una forma más efectiva, si además de disminuir su percepción de carga, se procura e incrementa su percepción de ganancia (crecimiento personal, implicación altruista, reconocimiento familiar y otros (Barbero, 2012).

Estudios que sugieren que los efectos del cuidado, equilibran y compensan los negativos, idea que es consistente con los datos que señalan que muchas de las personas cuidadoras, no informan de consecuencias negativas e incluso no aceptan que los síntomas que presentan puedan obedecer al hecho de cuidar a su familiar. Según Fernández, Montorio y Díaz, citado en (Roger García, 2009) señalan que algunos cuidadores están perfectamente adaptados y mantienen su bienestar dentro de los límites.

1.2.2. La carga del cuidador

La primera concepción de carga del cuidador surgió en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury, citado en (Barbero, 2012) con familiares de enfermos psiquiátricos. Estos autores definieron la carga como "cualquier coste para la familia".

Considerada como una medida global de los efectos negativos de la situación de estrés en la que se pueden encontrar las personas que cuidan, sensación y percepción diferenciada por Hoenig y Hamilton como carga objetiva y subjetiva, (citado en Cruz-Ortiz, 2004), distinción utilizada por la mayoría de investigadores.

Carga objetiva: Conjunto de demandas y actividades que el cuidador y su familia hacen (ayudar, supervisar, controlar y otros), experimentan (alteraciones en la rutina y relaciones interpersonales en la familia) y las restricciones en las actividades a las que están sometidos (ir de vacaciones, al club, practicar deportes, ir al trabajo, etcétera) como consecuencia de las tareas de cuidado (p. 165).

La afectación en la vida cotidiana, se basa en función de factores como el tiempo de dedicación, las actividades que desempeña, las limitaciones en su vida familiar y social, las restricciones en su tiempo libre y el impacto laboral y/o económico.

Carga subjetiva: "Conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar. (p. 165). Uno de sus componentes principales es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que la persona cuidadora tiene para afrontarlas" (Cuevas et al., 2014).

Los conceptos citados en el párrafo anterior se encuentran íntimamente relacionados entre sí entre sí; siendo las tareas de cuidados físicos como: aseo personal, transporte entre otros Montgomery (1985), las que más influyen en la carga objetiva, limitando temporal y geográficamente al cuidador, forzándolo a adaptarse a horarios, que exigen una respuesta inmediata, apareciendo de forma inesperada y requiriendo disponibilidad permanente, lo que supone una mayor sobrecarga subjetiva (García, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

Rogero García (2009), refiere que los factores asociados a la percepción que tienen los cuidadores informales de carga y satisfacción con el cuidado, se destacan los siguientes:

- La mayoría de quienes cuidan expresa una percepción positiva del cuidado. Solo uno de cada cinco experimenta el cuidado como una carga excesiva.
- Cuando el grado de dependencia es elevado y el cuidado es más intenso (en tiempo y actividades) la percepción de la carga es mayor y en consecuencia el cuidador siente que es menos eficiente en su trabajo.
- Los apoyos que reciben de otros familiares pueden generar satisfacción, pero también sentimientos de culpa o rivalidad, interpretándose como: apoyo desinteresado, solidario o injerencia.
- La ayuda formal (pública o privada) puede incrementar el estrés del cuidador al abrir el domicilio a personas ajenas, generando una pérdida de control e inseguridad. Ésta dependerá como lo interprete el cuidador, como un respiro merecido o una falta de compromiso por su parte.

Tomando como referencia a Zarit (1999) las estrategias de afrontamiento, los sentimientos positivos y el apoyo con que se cuenta, actuaran como mediadores (en este caso, reductores) de los efectos estresores que influyen en el bienestar de la persona cuidadora, a continuación, en la figura 4 se presenta de forma esquemática lo antes mencionado:

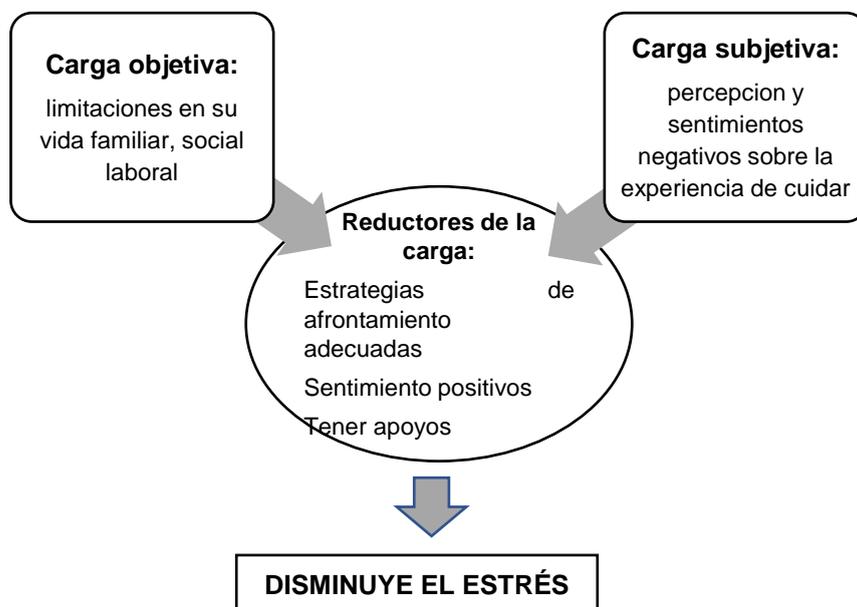


Figura 4. Estrés y carga
Fuente: Adaptada a Zarit (1999)
Elaborado por: Chamba, R., 2017

1.2.3. El Síndrome del cuidador

Algunos investigadores de las ciencias sociales, han estudiado la problemática de la sobrecarga física y emocional que tienen los cuidadores familiares, la misma que fue denominada como «síndrome del cuidador», siendo definido como un estado generalizado de desgaste físico y emocional consecuencia de la sobrecarga de cuidar de un modo desmedido a un enfermo crónico, o discapacitado severo, corriendo el riesgo de que éste se convierta en un enfermo secundario.

En definitiva “el Síndrome del cuidador” es el impacto que el cuidador presenta en su salud, generando de esta manera alteraciones físicas, psicosomáticas y emocionales. La tarea de cuidar permite la aparición de una variedad de problemas de orden físico, psíquico, familiar y social; conformando un cuadro clínico, necesario de conocerlo, diagnosticarlo y prevenirlo, siendo los más frecuentes la fatiga, insomnio, cefaleas, lumbalgias, problemas gastrointestinales, depresión, ansiedad y un deterioro de la función inmune. (Deben y Lago, citado en Crespo y Rivas, 2015)

El resultado de varias investigaciones menciona las alteraciones que provocan el síndrome del cuidador en diferentes niveles tales como: físico, psicosomático y emocional, a continuación, en la tabla 6 se describen como se manifiestan éstas:

Tabla 6. Alteraciones que produce el síndrome del cuidador

Alteraciones físicas	Fatiga consistente e irritabilidad, postura encorvada, dolores articulares y musculares, lumbalgia, problemas gastrointestinales, deterioro de la función inmune, problemas respiratorios entre otros.
Alteraciones psicosomáticas	Insomnio, dolor de cabeza, cansancio, pérdida de apetito, problemas gástricos, palpitaciones, vértigo, alergia inmotivada, problema de memoria y concentración.
Alteraciones emocionales	Entre los síntomas está el distanciamiento de la persona con discapacidad y los miembros de la familia, ansiedad, depresión, malestar emocional, sentimientos de culpa. Entre las reacciones emocionales está, la tristeza, preocupación, soledad e irritabilidad

Fuente: Adaptado de varios autores

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Varios autores señalan Escobar de Villate, Torres de Tovar, Peñas y Gómez (2008) que el síndrome del cuidador se manifiesta de la siguiente manera:

- a) Sobrecarga manifestada en agresividad constante contra los demás, dureza en el manejo de las relaciones con otros miembros de la familia que puedan auxiliar en el desarrollo de la labor de cuidado, falta de paciencia con la persona atendida, negación de su estado real, aislamiento progresivo con tendencia a encerrarse en sí mismo, cansancio, depresión y sentimientos de culpa.
- b) Fatiga consistente en irritabilidad, postura encorvada, dolores articulares y musculares, ojeras y suspiros frecuentes.
- c) Despersonalización progresiva, presentación de síntomas de aislamiento de la persona con discapacidad por ejemplo hablando delante de ella como si no estuviera
- d) Ansiedad demostrada en temblor de las manos, incapacidad de centrarse ante cualquier problema, atención escasa o voz estridente.

1.2.3.1. Fases del Síndrome del Cuidador.

En la investigación realizada a cuidadores de personas con discapacidad que asisten al Sub Centro de salud de Chimbacalle en el 2015, se menciona las fases del síndrome del cuidador (García, 2015), las cuales se describen en la tabla 7:

Tabla 7. Fases del síndrome del cuidador

1. Fase de alarma	La persona cuidadora no posee tiempo libre para sí. Su vida gira en torno a la persona con discapacidad severa, no permiten el apoyo de otros miembros de la familia.
2. Fase de resistencia	Empiezan los trastornos emocionales y psicossomáticos. Deriva de la sensación de falta de apoyo que recibe de los demás o de menos comprensión de los mismos, la persona cuidadora siente impotencia, hiriendo su valía

3. Inadecuación personal.

Repercusiones físicas y psíquicas. Se muestran constantemente fatigados, presentan sobrecarga, úlceras gástricas.

Sentimiento de culpa, creyendo que no asiste adecuadamente al familiar. Se siente tan implicado en el cuidado, que si no se encuentra con la persona dependiente, lo interpretará como abandono o traición.

4. Fase de agotamiento

Fatiga, signos físicos y psicológicos que indicarán que se debe descansar para reponer energía. Comienza una preocupación excesiva, incapacidad para tomar decisiones, bloqueos mentales, sensación de confusión, dificultad para mantener la atención, mal humor, hipersensibilidad para hacer frente a las críticas, trastorno del sueño, enfermedades, aparece el "Síndrome del cuidador"

Fuente: García (2015)

Elaborado por: Chamba, R., 2017

1.2.4. Motivación para el cuidado

La presencia de personas con discapacidad y en situación de dependencia severa, originan que la familia tome decisiones y se reorganice, sus motivaciones y responsabilidades que cada uno asuma tendrán consecuencias sobre el cuidado y sobre el resto de sus integrantes.

Para Rogero García (2009) los aspectos que se consideran para decidir quién adopta el rol de cuidador son:

- La persona en situación de dependencia demanda explícitamente ser cuidado por un familiar determinado.
- Muchas veces un miembro del grupo familiar asume directamente la función del cuidado, debido a su posición en la estructura social (género, relación familiar y trabajo, si es el caso).
- La voluntad de la persona cuidadora o la consecuencia de percibir que no hay otros cuidadores en el entorno del grupo familiar.
- La toma de decisiones en forma colectiva y familiar, cuando varios miembros de la familia alcanzan el acuerdo y/o imponen el trabajo de cuidado, generalmente los procesos de designación van asociados al sexo de la persona.
- En casos extremos de conflicto y desatención será tomada la decisión por organismos legales.

Las investigaciones realizadas, señalan que, la motivación es fundamental para explicar cómo se vive el cuidado informal de la persona en situación de dependencia, por lo tanto, si lo hacen por iniciativa propia, son más proclives a experimentar satisfacción; al no existir iniciativa por parte de la persona que cuida, la percepción de la carga del cuidado aumenta y puede llegar a generar frustración.

Situación demostrada en varios estudios esto se ve reflejado en el cuidado de las personas mayores de los hogares españoles (IMSERSO, 2011), donde los cuidadores declaran que prestar ayuda a las personas mayores de su familia es “su obligación moral” (90,6%), “les dignifica como personas” (78,9%) y, al mismo tiempo, al 51% “no les queda más remedio que cuidar a esa persona” y el 47% “económicamente no pueden plantearse otra situación”. Una población cuidadora (21%) declara sentirse atrapada en “un callejón sin salida” y siente que cuidar a esa persona es una “carga excesiva para ellos”.

Rogero García (2009) menciona que existen ciertos factores que influyen en el momento de tomar la decisión de cuidar y son los siguientes:

- **La severidad de la dependencia:** ante la existencia de una dependencia severa, se promueven decisiones en forma colectiva, fomentando un mayor apoyo en la provisión de cuidados.
- **La cercanía en el parentesco:** el cuidado por iniciativa propia se asume cuanto más cercana es la relación de parentesco, por lo que existe un compromiso de reciprocidad mayor entre los cónyuges y por parte de los hijos.
- **El género:** en su mayoría son mujeres las que más probablemente cuiden por decisión familiar y más aún cuando su situación laboral es de inactividad y dependencia económica, factores que predisponen a no contar con alternativas en el momento de tomar la decisión, siendo los hombres que mayor probabilidad tienen de cuidar por iniciativa propia, suelen asumir el cuidado cuando no hay otro familiar que lo realice.

1.2.5. Necesidades y expectativas de las personas cuidadoras

Para que el cuidado se mantenga de forma estable y continúe en las mejores condiciones, es importante atender a las necesidades de la persona cuidadora principal.

Al respecto, García (2004), agrupa las necesidades expresadas por las cuidadoras principales:

- Requerimientos de información sobre la enfermedad o discapacidad, sus cuidados y complicaciones, información de los recursos y ayudas técnicas disponibles.
- Necesidad de formación para el desarrollo de habilidades y estrategias para el cuidado del paciente como para su autocuidado.
- Necesidades de apoyo emocional: recibir afecto y comprensión de las personas de su entorno más cercano.
- Necesidad de aumentar el apoyo de los sectores social y comunitario. Disponer de recursos “de respiro”, como centros de salud, estancias temporales en residencias, suplencia por otros familiares o allegados.
- Establecer un apoyo económico, así como de servicios de ayuda a domicilio para actividades como el baño, acostar y levantar, y para las tareas domésticas.
- Necesidad de atención sanitaria dirigida a las personas en situación de dependencia y a la persona que provee de cuidados.

En otro estudio, sobre condiciones de vida de las personas mayores en Andalucía, 2005, citado en (Guerra Martín, 2013) encontraron que las expectativas de los cuidadores respecto a los servicios sanitarios eran:

- Tener acceso preferente en los servicios sanitarios., mejorar el acceso telefónico a los servicios: para poder resolver dudas, recibir atención y consejo, en definitiva “sentir que hay alguien disponible cuando se necesita”.
- Más diligencia en la atención domiciliaria si aparece algún problema, mayor cobertura horaria y mayor capacidad de resolver problemas sin necesidad de acudir al hospital. Garantizar la asistencia en el domicilio, en caso de necesidad, por profesionales competentes.
- Trato caracterizado por amabilidad, humanidad, consideración, empatía y comprensión.
- Reconocimiento del esfuerzo realizado y de la experiencia y los conocimientos adquiridos por los pacientes y cuidadores familiares a lo largo de los años de tratamiento.

De esta manera, el autor menciona que la situación de cuidar influye de forma distinta en cada persona, dependiendo de una serie de circunstancias o factores que inciden en los efectos del cuidado como:

- La salud del propio cuidador y la atención sanitaria recibida.
- El apoyo que recibe de otros familiares.
- La disponibilidad de servicios de respiro, financiados por instituciones o de forma privada.
- El apoyo emocional, agradecimiento y reconocimiento de otros familiares.
- La información que tiene sobre cómo cuidar y resolver problemas del cuidado.
- Su capacidad para actuar ante algunos comportamientos difíciles o molestos que puede manifestar la persona cuidada.
- Una disposición optimista ante el cuidado tiene consecuencias positivas y disminuye el estrés relacionado con su rol.
- La percepción de ganancias por cuidar disminuye la percepción de carga.

1.3. Funcionamiento familiar y discapacidad

El funcionamiento familiar se lo ha definido como el conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema, explicando las regularidades encontradas en la forma cómo el sistema familiar opera, evalúa o se comporta McCubbin y Thompson, citado en (Guerra Martín, 2013). Este es analizado frecuentemente a partir de tipologías familiares que permiten distinguir sistemas familiares que funcionan de forma muy diferente tanto internamente como en relación al exterior, las cuales son múltiples y comparten el objetivo de discriminar entre los diferentes tipos de sistemas familiares.

Cuando una familia tiene un miembro con discapacidad severa ya sea física e intelectual, se ve obligada a adaptarse a una nueva realidad y deberá seguir funcionando con la situación de la discapacidad, ésta va a depender de la comunicación intrafamiliar, de los roles que desempeñaba y de las distancias emocionales entre sus miembros, así como su capacidad de adaptación en este proceso complejo, mientras transcurre el tiempo de cuidado.

Para conocer el tipo de funcionamiento familiar, es necesario evaluar: el tipo de comunicación establecida entre sus miembros, la adaptabilidad de la familia y su cohesión.

1.3.1. Comunicación familiar

Hay muchos autores, teorías y enfoques que definen a la comunicación, una de ellas es la experta en terapia familiar Margarita Mendoza y refiere que la comunicación es

cualquier acto en el que entre dos o más personas se intercambia información, ideas, sentimientos, afectos y valores, tanto a través de la palabra, como de señas, gestos, acciones, de la presencia o ausencia, o del simple tono de la voz. En este contexto, la familia es el ambiente donde la comunicación adquiere su máxima dimensión, porque comprende el intercambio de toda la gama imaginable de elementos que se puedan transmitir.

En cambio, Mucchielli, citado por (Guerra Martín, 2013), señala que el tipo de comunicación nos permite observar el clima familiar, la forma de transmitir información la cual, está impregnada por la naturaleza y calidad de vida de la familia. La familia es el grupo humano que más comunicación necesita, en todas sus formas, para funcionar adecuadamente, donde la comunicación es un factor que proporciona cohesión entre sus miembros, haciéndolos sentir parte del grupo y funcionar como tal.

Con respecto al medio sociocultural y de interacción humana, aparece el concepto de comunicación familiar, éste es un proceso simbólico transaccional generado en el sistema familiar, en el cual se incluyen situaciones de la vida diaria de mutua influencia y evolución, existiendo mensajes analógicos y digitales, percepciones, sentimientos y cogniciones de los miembros de la familia, interacción que se realiza un contexto cultural, ambiental e histórico que dan como resultado el de compartir y crear significados. (Gallego, citado en Garcés y Palacio, 2010)

Al estudiar la comunicación familiar se han topado conceptos como: la intersubjetividad y la interactividad, los cuales presenta una fenomenología y una interacción simbólica, no todos utilizan estos conceptos en forma unida, a pesar de esto se les confiere una importancia en su análisis e interpretación. Fitzpatrick y Ritchie, citado en (Garcés y Palacio, 2010)

Tesson & Younnis, citado por (Cava, 2003) perciben a la comunicación familiar como un escenario decisivo para renegociar roles y transformar las relaciones para que el ambiente familiar no sea hostil, sino que esté rodeado de mutualidad y reciprocidad (p. 22).

En este sentido, Alcaina & Badajoz, citado por (Garcés, Palacio, 2010) han enmarcado a las familias en dos grandes tipos:

- a. **La familia funcional** es aquella que cumple eficazmente sus funciones, permitiendo el desarrollo de la identidad y la autonomía de sus miembros, sus

roles y reglas son flexibles, posibilitando los cambios en los mismos, existe una comunicación congruente y afable que permite comunicar y superar las dificultades.

- b. La familia disfuncional** carece de autoestima entre sus miembros, la comunicación es inadecuada y dañina, muestra comportamientos nocivos y violentos, bloqueando la mejora personal de quienes la conforman, por lo general estos comportamientos afectan a niños y adolescentes, esta familia frente al estrés responde de forma rígida, carecen de motivación y se oponen al cambio.

Satir (2004) una de las terapeutas familiares más eficientes y exitosas, señala los estilos comunicativos empleados en las familias:

- a. Estilo inculpador o agresivo:** tienden a actuar de manera exigente con los demás, actúan con aire de superioridad y se les describe como autoritarios, sólo buscan ganar, dominar, forzando a la otra persona a perder.
- b. Estilo calculador o intelectual:** las relaciones interpersonales las manejan con intelectualizaciones, ocultan las emociones y son muy desconfiadas.
- c. Estilo distractivo o manipulador:** las situaciones no son tratadas directamente y se despliegan numerosas estrategias para salir de situaciones desagradables.
- d. Estilo nivelador o asertivo:** defienden sus derechos, respetando los ajenos y expresan sus sentimientos, pensamientos o necesidades de forma directa y honesta; siendo sus mensajes congruentes.

La posibilidad del empleo de la asertividad según la autora, es una ganancia para cualquier relación, que aporta gran productividad; sin embargo, cualquier estilo puede ser efectivo si se emplea oportunamente.

Por lo tanto, para que la comunicación familiar sea adecuada según la doctora Margarita Mendoza especialista en Terapia de Familia, debe incluir información e intercambio de ideas respecto al proyecto familiar o a sus actividades como grupo; transmisión de valores y de criterios educativos de padres a hijos; un modelo educativo y posibilidad de discusión sobre el mismo; formación humana a los hijos; compartir información y apoyar las actividades y proyectos de cada miembro; compartir experiencias cotidianas, trascendentes o intrascendentes; compartir actividades; presencia física y psicológica de los padres; transmisión de seguridad, protección (no sobreprotección) y

amparo mutuo; y, sobre todo, afecto; todo ello en el marco del respeto mutuo y la armonía entre el respeto a la individualidad de cada uno, y los intereses de la familia como grupo (Mendoza, 2015).

Sin embargo, de acuerdo a la especialista, en la disfunción familiar, la falta de comunicación es un criterio importante, y se debe diferenciar en dos niveles: la comunicación inadecuada, y la falta de comunicación y refiere lo siguiente:

- La falta de comunicación representa la transmisión de bajos porcentajes de elementos de la misma, que no permite establecer un vínculo sólido y una cohesión entre sus miembros, estableciendo un mero vínculo biológico. No existe vida familiar, si no vidas independientes y solas, habitando bajo el mismo techo. La comunicación inadecuada, sí permite transmitir una cantidad de esos elementos, pero no lo hace de forma adecuada, lo cual, conlleva a otro tipo de consecuencias negativas, ésta sí permite cierta cohesión y estructura afectiva entre los miembros.
- Hablamos de comunicación inadecuada cuando se utiliza la imposición en vez del diálogo; o el castigo como represalia, y no como consecuencia lógica de lo infringido; cuando hay prohibiciones y obligaciones en vez de responsabilidades razonables; cuando se dicen las cosas con un doble sentido agresivo; no existe el debido respeto, e, incluso, existe un maltrato físico o psíquico con una intención positiva. Se transmite amor, educación, autoridad, protección, etc., pero se pueden producir daños colaterales profundos, la cual posee un sentimiento ambivalente de amor y odio por los otros miembros; en la falta de comunicación el sentimiento predominante es la indiferencia por ellos.

Al existir abundantes mensajes ambivalentes, se observa un exceso de crítica negativa, poca empatía, secretos de familia, ausencia de reconocimiento y apoyo mediante mensajes positivos, e incapacidad para expresar y compartir las emociones sin duda nos encontramos en una situación en la que será mucho más difícil cuando se realiza la tarea del cuidador informal. Por ello se debe tomar en cuenta que la buena comunicación facilita el funcionamiento de la familia, explica el psicólogo Eric Soler especialista, citado en (Aguilar Rodríguez, 2014).

Tener una buena comunicación y una relación de confianza con las personas en situación de discapacidad, permite estar más atentos a sus necesidades y ayuda en la labor

de los cuidados. Cuando se tiene buena relación, en este caso con las personas discapacidad física, están más abiertos a recibir enseñanzas, a compartir con los miembros de su familia sus problemas, aprenden a expresar sus sentimientos, actitudes y deseos y aprenden a establecer relaciones satisfactorias con otras personas.

1.3.2. Adaptabilidad Familiar

Se entiende como la flexibilidad de la familia con capacidad de respuesta ante acontecimientos estresantes, como cuidar una persona con discapacidad severa, manifestada en el ejercicio del liderazgo familiar que mantiene un cierto control y disciplina, en los estilos de negociación, los roles establecidos y las reglas que rigen las relaciones familiares. Por lo tanto, el comportamiento según el modelo de Olson, citado por (Delgado, 2010), la teoría de comunicación permite diferenciar cuatro niveles de adaptabilidad en un continuo de alto- bajo que dan origen a diferentes tipos de familia como:

- 1. Familias rígidas**, suelen utilizar un estilo de comunicación pasivo-agresivo, hay una disciplina muy estricta, que hace imposible negociar en los conflictos que van surgiendo con la convivencia. Los roles de sus miembros son rígidos y estereotipados: unos mandan y otros obedecen. Las reglas familiares no son modificables y son estrictamente respetadas a la fuerza y si un miembro de la familia las transgrede, experimenta la amenaza de ser considerado de la familia.
- 2. Familias estructuradas**, frecuentemente utilizan un estilo de comunicación asertivo, puesto que es posible que alguno de sus miembros exprese su disconformidad con el resto de familiares sin que ello implique un disgusto familiar importante. La disciplina suele ser establecida de una forma democrática y estructurada. Los conflictos se pueden resolver satisfactoriamente gracias a negociaciones respetuosas. Los distintos roles para el desempeño de las tareas suelen estar repartidos y/o compartidos. Conocen las normas, si es necesario serán recordadas de forma explícita, y se aceptan cambios progresivos en las mismas de modo que se hace más fácil que puedan ser respetadas.
- 3. En las Familias flexibles**, utilizan un estilo de comunicación en el que se acepta la discrepancia como algo natural. La disciplina es completamente democrática y la negociación de los conflictos es adecuada, de forma que se pueden resolver satisfactoriamente para todos. Los roles son compartidos, sin que haya grandes

desequilibrios entre los que desarrollan unos miembros u otros, y además son capaces de intercambiar las tareas con facilidad si se hace necesario. Las reglas están claras para todos, son modificables si la situación lo requiere, y no suele ser necesario recordarlas explícitamente porque todos las respetan.

5. **Familias caóticas**, Suelen utilizar estilos de comunicación ambivalentes, por lo que a menudo se da por supuesto que los demás deben adivinar las cosas y que, por lo tanto, no hay que esforzarse en llamarlas por su nombre. Incluso a veces se utiliza el silencio por respuesta, cosa que despista mucho a los interlocutores. Por supuesto, hay poca o nula disciplina; cada uno hace lo que quiere y le importan relativamente poco los demás. En este tipo de familias es muy difícil resolver problemas porque las discusiones se hacen interminables. El reparto de tareas es aleatorio; cada uno hace lo que quiere, por lo que es frecuente que haya tareas que se realizan por duplicado y otras queden por hacer. Como en todas las familias hay roles establecidos, pero ha sido de forma arbitraria, y cambiarlos suele ser dramático. Las reglas, si existen, también son arbitrarias y nunca se habla de ellas

1.3.3. Cohesión Familiar

La cohesión en una familia se entiende como el grado de unión emocional que perciben sus miembros respecto al resto de familiares, considerando la vinculación emocional, la implicación familiar, las coaliciones entre padres e hijos, la percepción de fronteras entre familiares y/o con los familiares, y amistades, y el grado de unión en cuanto a la toma de decisiones (Minuchin, 1984).

El modelo establece sus cuatro tipos de familia, estas consideraciones según Soler, (2015) facilitan establecer cuatro niveles de cohesión familiar que representan un continuo de alto-bajo y que permiten clasificar y tipificar a la familia en:

1. **Familias desligadas (desapego)**: Sus vínculos afectivos suelen ser frágiles, de modo que los miembros de la familia son muy independientes entre ellos. Este tipo de familias suelen tener unos límites generacionales muy rígidos, así que es difícil que abuelos y nietos tengan una relación consistente. Los límites internos son tan cerrados que los miembros de la familia suelen tener más confianza en personas externas a la familia que en los propios allegados. Estas familias suelen pasar su tiempo separados, estableciendo una gran distancia emocional y física entre sus integrantes. Las

decisiones son tomadas por cada uno independientemente, no comparten amistades y tienen preferencia por actividades de ocio individuales.

2. **Familias separadas:** gozan de una independencia moderada entre sus miembros. Los límites generacionales suelen ser evidentes, pero ello no impide que los nietos “cumplan” con sus abuelos de vez en cuando. En estas familias se combinan las actividades individuales con las compartidas. Tienen preferencia a las actividades individuales, tanto para tareas propias del funcionamiento familiar como para el ocio, pero no se les da mal actuar colaborativamente si se presenta la ocasión.
3. **Familias conectadas:** Suelen observarse relaciones de dependencia emocional entre algunos de sus miembros, sin que ello llegue a ser un problema en el funcionamiento familiar. Los límites generacionales están claros pero sus miembros disfrutan y se sienten cómodos relacionándose con familiares de otras generaciones. Pasan tiempo juntos y se separan cuando hay una justificación que todo el mundo comprende. Se prioriza el espacio familiar privado teniendo en cuenta la existencia del espacio público (“los trapos sucios se lavan en casa”). La red de amistades suele ser conformada por un reducido número de amigos cercanos a la pareja o el mejor amigo de un miembro de la familia. Las decisiones se toman pensando en el bien del grupo familiar, y las actividades de ocio suelen ser compartidas con familiares o, a lo sumo, con amigos considerados como de la familia.
4. **Familias aglutinadas (apego):** Suelen tener vínculos afectivos de gran dependencia emocional. Son familias muy cerradas en sí mismas con pocos o ningún límite interno por lo que es frecuente que se confundan algunos roles (por ejemplo: “me crió mi abuela, que me hizo de madre, y mi madre es mi mejor amiga”). Suelen convivir varias generaciones juntas dejando poco o nulo espacio para la intimidad individual. La mayoría del tiempo juntos, comparten todas las amistades, y toman todas las decisiones juntos. Las actividades de ocio son conjuntas y no les gusta integrar a personas que no sean de la familia en ellas.

1.3.4. Modelo del estrés familiar

Determina los estresores familiares y en que magnitud operan; cuales son los mediadores personales, familiares y comunitarios de los recursos y respuestas de

enfrentamiento, y qué proceso familiar se produce y facilita el ajuste y la adaptación familiar a través del tiempo (McCubbin y Patterson,1983).

De esta manera, el funcionamiento familiar se manifiesta por los distintos procesos del cambio, que pueden facilitar y promover la adaptación de la familia a una situación explícita, siendo la familia un sistema intrínsecamente activo. Por lo tanto, todo tipo de tensión, pueden ser originado por los cambios que ocurren dentro de la familia o que proceden del exterior, el cual repercute en el sistema y en el funcionamiento familiar.

Frente a estos cambios se requiere un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante de las interacciones y de las reglas familiares capaces de conservar la continuidad de la familia y permitir el crecimiento de sus miembros.

Este proceso requiere, que el individuo tenga la capacidad resiliente, de afrontar tensiones como lo es cuidar una persona con discapacidad severa.

El término “resiliencia” hace referencia a la capacidad o competencia que tiene el ser humano para hacer frente a situaciones de conflicto, siendo éste, un rasgo o característica de la personalidad del individuo. Así como a un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso. La discusión se aclaró en el Primer Congreso Mundial de Resiliencia realizado en París en febrero del 2012, donde quedó claro que la Resiliencia era un constructor de ocho pilares con el que nacen todos los seres vivos para poder alcanzar su propio bienestar. De allí que el instrumento más confiable será el que valore estas variables: autonomía, afrontamiento, autoestima, conciencia, responsabilidad, esperanza/optimismo, sociabilidad inteligente y tolerancia a la frustración (Neil, 2006).

Las características de la persona adulta resiliente:

1. **La comunicación** está determinada por la capacidad de establecer vínculos e intercambios con los demás, a través de ella se puede brindar y recibir soporte emocional, y expresar los pensamientos más difíciles de sobrellevar. Ante una situación difícil la persona puede percibir aislamiento, incomprendida, cree que nadie es capaz de imaginar la intensidad del sufrimiento, algunas personas poseen poca empatía que pueden llegar a experimentar resentimientos hacia los demás. La comunicación es indispensable, permite avanzar sin obstáculos. La habilidad de

expresar con palabras lo que siente tiene un efecto sanador, y posibilita a la persona a establecer contacto con el mundo y con el entorno.

2. **La capacidad de asumir la responsabilidad de la propia vida:** consiste en buscar el control sobre la situación vivida, ser proactivos, hacer nacer el orden personal a partir del caos y modificar lo que esté al alcance.
3. **Tener una conciencia libre de culpabilidad:** la capacidad de no acceder ante la culpa, mantener una conciencia limpia y clara, aceptar las propias responsabilidades, analizar los errores, repararlos si es necesario, los reproches obstaculizan la esperanza, rechazar la culpabilidad contribuye a experimentar resiliencia. La persona resiliente cree que el sufrimiento tiene una razón o un sentido, un objetivo en el sufrimiento.
4. **Las convicciones difieren de una persona a otra;** sin embargo, son como el encontrar el por qué el dolor, hace a la persona vivir la resiliencia.
5. **La compasión consiste en involucrarse con los demás,** sentir junto a ellos el dolor y las desgracias, manifestar interés por quienes se encuentran en una situación difícil, ya que el compadecerse de otros permite a la persona sentirse bien consigo misma. Los resilientes adultos de mayor edad viven mejor cuando durante la vida han tenido alguna habilidad artística y han practicado la espiritualidad. La persona puede convertirse en resiliente a cualquier edad a través de la mejora de aptitudes para comunicarse, ser responsable de la vida, eliminar sentimientos de culpa, confirmar las convicciones, buscar el sentido a la vida y acrecentar la compasión.

En cuanto a los atributos personales de la resiliencia Melillo (2002), exponen los cimientos que representan los atributos personales, entre ellos destacan:

- **Introspección:** capacidad que tiene la persona para interrogarse a sí mismo y brindar una respuesta honesta. Se manifiesta como la sabiduría, comprensión de sí mismo y de otras personas, con aceptación de las dificultades, sin culpar a los demás.
- **Independencia:** se refiere a la capacidad de fijar límites entre la persona y el medio problemático, así mismo de mantener distancia emocional y física sin caer en aislamiento. Esta capacidad se manifiesta en la actitud de vivir de manera autónoma y la capacidad de tomar decisiones por sí mismo.

- **Capacidad de relacionarse:** establecer relaciones íntimas con otros, para equilibrar la necesidad de recibir y brindar afecto a los demás. Capacidad de valorar las relaciones interpersonales, íntimas y los rituales.
- **Iniciativa:** capacidad de la persona para hacerse cargo de los problemas y así mismo controlarlos. Participar en proyectos comunitarios, sentimientos de autorrealización, capacidad de liderazgo y enfrentar desafíos.
- **Humor:** tener una perspectiva agradable, positiva y cómica de las adversidades; para así encontrar lo cómico ante la tragedia.
- **Creatividad:** capacidad de inventar y reinventar con orden y belleza a partir de lo ocurrido. Capacidad de reconstruir y componer.
- **Moralidad:** comprometerse con valores, y consigo mismo para alcanzar el bien personal y social. Compromiso y entrega hacia los demás.
- **Autoestima consistente:** es el aspecto primordial para alcanzar la resiliencia

En la capacidad de resiliencia, interactúan factores sociales, emocionales, cognitivos y ambientales que permiten conseguir una adaptación positiva en medios que amenazan el desarrollo humano saludable (Torre de Carvalho, 2007).

Gracias a los aportes de importantes investigadores como Neil (2006) y otros, ha sido posible identificar algunas cualidades que distinguen a las familias resilientes. Si se analizan con detenimiento estas cualidades, se verá que la mayor parte de ellas tiene sus raíces o se vincula estrechamente con la experiencia y expresión adecuada de las emociones, con especial énfasis en las emociones positivas como el amor, la ternura, la gratitud, la simpatía, la serenidad, la satisfacción con uno mismo y el buen humor.

La razón por la cual estas emociones están en la base de muchos comportamientos resilientes, es porque facilitan estilos de pensamiento creativos y flexibles, actitudes tolerantes frente a la frustración, posibilidades conductuales más amplias para resolver con eficacia diferentes problemas de la vida cotidiana, y mayor tendencia a la proximidad interpersonal.

Teniendo en cuenta lo presentado hasta aquí, parece acertado suponer que el esfuerzo realizado para fortalecer los recursos psicosociales de cuidadores informales, alterará necesariamente y de forma positiva el sistema familiar como unidad funcional. Numerosos estudios indican que el apoyo social (externo), puede influir de forma positiva en el funcionamiento familiar, ya que el aislamiento social en que viven muchas de

las familias es un factor de riesgo. Se han observado efectos positivos del apoyo social en las actitudes paternas, en las prácticas de socialización.

Este doble proceso de continuidad y crecimiento ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones aparentemente contradictorias, tendencia homeostática y capacidad de transformación.

Entre cada una de las etapas, del ciclo vital de la familia se dan unas transiciones. Dichas transiciones son a menudo los periodos de mayores retos para las familias. Además de los periodos transicionales entre las etapas del ciclo vital, hay también transiciones en las familias de un sistema de servicios a otro (Córdova y Soto, citado en Villaluenga, 2011).

Dos factores tienden a reducir los niveles de tensión que la mayoría de las familias sienten durante una transición. Primero, en todas las culturas los roles de la nueva etapa son bastante bien definidos. Las interacciones y roles para cada nueva etapa son modelados por otras familias con la misma o previa experiencia. Así, el futuro no es enteramente desconocido. Segundo, el tiempo de transición es fácilmente predecible (Turnbull, citado en Villaluenga, 2011).

Para las familias, con uno de sus miembros con discapacidad, los roles esperados entre ellos, el futuro de la persona con discapacidad, no pueden ser claros, y un ritual que marque el cambio puede estar ausente. En este tipo de familias es propenso a experimentar una transición del ciclo de vida que ocurre en un tiempo diferente al previsto. Asimismo, las transiciones tardan con frecuencia o fracasan. Por el contrario, algunas transiciones pueden ocurrir antes de lo esperado (Córdova y Soto, citado en Villaluenga, 2011).

Las fases del desarrollo de la familia inevitablemente influyen en la forma en que sus miembros perciben una fuente potencial y específica de estrés como es la discapacidad de una de las personas del grupo familiar. Por ejemplo, estudios desarrollados en Costa Rica evidenciaron que existen diferentes ritmos de ajuste entre los miembros de la familia, pero en particular entre el padre y la madre (Ferguson, 2002).

Generalmente, el adulto que permanece más tiempo con la persona en situación de discapacidad es el que se ajusta más rápidamente a esta condición. La discrepancia en el ajuste podría agregar más estrés al funcionamiento diario de la familia, pero esto depende

en gran medida de la variabilidad existente entre los diferentes sistemas familiares en cuanto a los ritmos de ajuste (Chavarría y Stupp, citado en Navas, 1999).

Por lo tanto, desde el modelo de la teoría del ciclo vital de la familia, se busca explicar cómo cada familia experimenta ciertas etapas predecibles y estables y cómo se mueve de una etapa a la próxima. Esto incluye una fase intermedia que se conoce como transición, donde trasciende la sumatoria de los ciclos vitales de cada uno de los miembros de la familia, en que se dan las crisis, y por tanto, se hace necesario caracterizar cada etapa, así como los puntos neurálgicos de cada una o de los periodos de transición, para lograr con mayor claridad la intervención.

Dentro de la resiliencia se puede encontrar a la resiliencia familiar que ha sido enriquecida por la psicopatología del desarrollo, y el estudio de la familia, alimentado de la práctica clínica, una orientación centrada en las fortalezas, que se aleja de los modelos basados en el déficit. Desde la teoría del estrés familiar, el modelo de respuesta de ajuste y adaptación familiar implica el balance entre la interacción de demandas y capacidades familiares, mediatizado por los significados atribuidos. Cuando las demandas superan la capacidad de la familia, esta entra en un estado de desorganización llamado crisis, a partir del cual se ponen en marcha procesos emergentes que incrementan las capacidades o cambian los significados para adaptarse adecuadamente (Patterson, 1983).

“El estrés y los retos se consideran como oportunidades para fomentar la curación y el crecimiento” Black y Lobo, concibe la familia solo como contexto de desarrollo de resiliencia individual y no como una unidad de procesos resilientes en sí misma, Nichols, citados en (Bravo, 2015).

La expresión ‘resiliencia familiar’ designa los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional. La perspectiva sistémica permite comprender de qué manera los procesos familiares moderan el estrés y posibilitan a las familias afrontar penurias prolongadas y dejar atrás las situaciones de crisis. Walsh, citado en (Bravo, 2015).

Desde la teoría del estrés familiar, Hawley y DeHaan, citado por (Bravo, 2015), sostienen que:

La resiliencia familiar describe la trayectoria que una familia sigue, sobre cómo se adapta y prospera frente al estrés, tanto en el presente como a través del tiempo (...) dependiendo del contexto, nivel de desarrollo, combinación interactiva de factores de riesgo y protección, y el panorama familiar compartido (p. 65). Los procesos fundamentales que dan soporte a la resiliencia familiar: sistema de creencias, procesos organizacionales y procesos de comunicación. Los principales factores de protección familiar que se destacan son: apego adecuado y apoyo, disciplina y monitorización, calidez y apoyo apropiados.

Por otro lado, McCubbin y Patterson (1983), señala que los procesos familiares de protección son: cohesión familiar, flexibilidad familiar, comunicación familiar y significados familiares. Black y Lobo, citados en (Bravo, 2015) por su parte, proponen como factores prominentes de resiliencia familiar: un panorama positivo; espiritualidad; acuerdos entre los miembros de la familia; flexibilidad; comunicación familiar; administración financiera; tiempo en familia; recreación compartida; rutinas y rituales; y redes de apoyo.

Algunos modelos centran la resiliencia familiar en los factores protectores, mientras que otros se concentran en los de recuperación. Los factores protectores facilitan el ajuste, mantienen la seguridad, el funcionamiento y completan las tareas de desarrollo; mientras que los factores de recuperación promueven la habilidad de adaptarse en situaciones de crisis (Black y Lobo, 2008).

Así pues, existe una perspectiva que defiende que para ser resiliente es necesario enfrentar riesgos significativos: a) continuos o crónicos, como la pobreza, b) exposición a un evento traumático o adversidad severa, tal como la guerra, o c) una combinación de ambos. La otra posición mantiene que todo aquel que funcione competentemente debe ser considerado resiliente puesto que la vida es suficientemente desafiante para crear exposición a los riesgos. La perspectiva del riesgo significativo surge de investigadores con poblaciones de riesgo, mientras que la perspectiva de la vida como riesgo, surge de profesionales interesados en las fortalezas de los individuos y las familias. Ambas perspectivas están relacionadas (Patterson, 2002).

De esta manera Bravo (2015) refieren que el modelo de resiliencia familiar se apoya en tres aspectos fundamentales:

1. A partir de sus componentes engloba en un solo constructo toda una variedad de cuestiones familiares, tales como cohesión y adaptabilidad, sistemas de creencias, formas de organización, comunicación y resolución de problemas.
2. Desde esta perspectiva se consideran tanto los contextos o sistemas más amplios, como la evolución de las personas y familias.
3. En lugar de factores de riesgo y resultados problemáticos, el trabajo con resiliencia se preocupa por las fortalezas familiares, la adaptación positiva y lo que lleva a mejores resultados para la familia en su conjunto, lo cual permite abonar en acciones que contribuyan al fortalecimiento de las familias.

Walsh (2004), define la resiliencia familiar como “la capacidad de una familia para recuperarse de circunstancias adversas y salir de ellas fortalecida y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida”. Como principales factores protectores de resiliencia familiar el autor distingue: la integración, la comunicación y la adaptación que pueda presentar la familia ante los acontecimientos estresantes, así como la significación del hecho traumático en el núcleo familiar como mecanismo para dotar de sentido la adversidad y de este modo superarla o sucumbir ante ella.

En un artículo publicado en España, Grau describe algunos enfoques entre ellos se expone el enfoque del sistema familiar y enfermedad de Rolland, en el que se contemplan tres dimensiones: características de la enfermedad, considerando si es aguda o gradual, progresiva o constante, recaídas, grado de incapacidad y amenaza a la existencia; fases de la enfermedad en las que se encuentran la crisis inicial, la crónica y la terminal; interacción entre el ciclo vital individual y familiar, citado en (Bravo, 2015).

Walsh (2004) presenta tres ámbitos del funcionamiento familiar que deberían orientar la planificación de las intervenciones para fomentar la resiliencia entre ellos se menciona: (a) los sistemas de creencias, (b) los patrones organizacionales y (c) los procesos comunicacionales, estos procesos fundamentales para el desarrollo emocional de las familias se describen en la tabla 8:

Tabla 8. Procesos fundamentales para el desarrollo emocional de las familias

Ámbitos del funcionamiento familiar	Procesos fundamentales	Estrategias
Sistema de creencias	Perspectiva positiva Iniciativa activa y perseverancia	Coraje y aliento Esperanza, optimismo, confianza en la superación de las dificultades Focalización en los puntos fuertes y el potencial Dominio de lo posible; aceptación de lo Inmodificable
Patrones organizacionales	Conexión	Apoyo mutuo, colaboración y compromiso Respeto por las necesidades, diferencias y fronteras individuales Liderazgo fuerte: cuidado, protección y orientación de los niños y miembros vulnerables de la familia Búsqueda de una reconexión, reconciliación de las relaciones perturbadas
Procesos Comunicacionales	Expresión emocional sincera	Compartir una amplia gama de sentimientos (alegrías y tristezas, esperanzas y temores) Empatía mutua; tolerancia a las diferencias Responsabilidad por los propios sentimientos y conductas; evitación de las acusaciones Interacciones placenteras; humor

Fuente: Walsh, (2004)
Elaborado por: Chamba, R., 2017

1.4. Programas de apoyo a cuidadores familiares

Los programas de apoyo a cuidadores informales tienen su origen y fundamento en la filosofía del Movimiento de Salud Mental Comunitaria al plantear como alternativa a la institucionalización tratamientos y cuidados basados en un mayor protagonismo de los recursos sociales y comunitarios. Los primeros modelos de programas de provisión continuada de cuidados en la comunidad se establecen al final de la década de los cincuenta y comienzo de los sesenta tanto en Estados Unidos como en Gran Bretaña. Warren y Cohen, citado por (Brazo-Álvarez, 2017) y, si bien en sus comienzos estaban dirigidos a las

personas mayores con trastornos mentales, pronto tuvieron una amplia difusión para otros colectivos con necesidad de cuidados especiales.

En la actualidad es muy frecuente en los países occidentales el uso intervenciones dirigidas a familias con miembros dependientes, de tal forma que estos servicios han llegado a formar parte integrante de los sistemas de cuidados de muchos países europeos. De acuerdo con el Consejo de Europa estas situaciones de dependencia deben encontrarse dentro de un sistema de apoyo social, incidiendo tanto en la persona con dependencia así como su ambiente físico y social, haciendo especial hincapié en su sistema de apoyo informal. Martínez, Villalba y García, citado en (Brazo-Álvarez, 2017).

Según Agosta, citado por (Bravo, 2015), los objetivos básicos que se deben identificar en los programas de apoyo a las familias son:

1. Incrementar el empowerment de sus miembros para la toma de decisiones;
2. Responder a las necesidades reales de la unidad familiar.
3. Ser suficientemente flexibles para acomodarse a las múltiples situaciones culturales, económicas y geográficas, en las que se desarrolla el cuidado familiar.

Hasta la fecha, existen una gran variedad de programas y actividades que abarcan una gama de situaciones. En este caso, desde la perspectiva del contenido de las intervenciones. Burns y Rabins, citado por (Brazo-Álvarez, 2017) clasifica a los programas en tres grandes grupos:

1. **Intervenciones educativas**, estas proveen información sobre, discapacidades o disfunciones que padecen los individuos que necesitan de cuidado, dando también información sobre el pronóstico y tratamiento, aspectos legales y económicos, entre otros. Proponen un adecuado entorno físico para que se sienta seguro y satisfecho en sus necesidades funcionales, mediante una estimulación adecuada a sus características personales.
2. **Intervenciones conductuales**, de elección en aquellos casos, como la discapacidad, en los que el sujeto focal padece importantes alteraciones comportamentales. Los cuidadores deben aprender a modificar la conducta a través de técnicas de observación y reforzamiento, para ayudarles en la resolución de los distintos problemas que tienen que afrontar.

3. **Las intervenciones de apoyo psicológico y emocional** pueden dirigirse tanto al cuidador como al sujeto focal. Estas ayudan a los cuidadores en su identificación y comprensión de las emociones que experimentan, así como a dars cuenta que existe apoyo y resolución de sus problemas.

De acuerdo a la investigación realizada, la intervención está dirigida a la acción programada y justificada de la persona cuidadora principal, para dar respuesta a las necesidades identificadas en la valoración, cuyos objetivos permiten prevenir y/o aliviar su carga de cuidado y mejorar su salud y calidad de vida.

En el ámbito de la salud, desde la perspectiva del cuidador como “recurso” y como “paciente secundario”, las intervenciones propuestas a continuación se encuadran en:

- La atención a la salud de la persona cuidadora y
- El apoyo a la función de cuidar y cuidarse.

Las intervenciones que se pueden llevar a cabo para apoyar a las personas cuidadoras son muy diversas, puesto que existe una variedad de contenidos y formatos de actuación, que se plantean con objetivos diferentes, los cuales se pueden desarrollar al mismo tiempo y combinadas entre sí. Sin embargo, el objetivo modular de estas intervenciones es eliminar los efectos negativos del cuidado o prevenir su aparición, para cuidarse a sí mismo y a su familiar (Crespo, 2015).

Tomando en cuenta, que las necesidades de los cuidadores son individuales y pueden cambiar con el tiempo, López-Hartmann, Wons. Verhoeven y Remmen, citado por (Brazo-Álvarez, 2017) consideran que es importante estar alerta a los cambios que se produzcan para que las intervenciones respondan a esas necesidades concretas.

Al respecto López y Crespo, citado por (Bravo, 2015), mencionan las intervenciones más habituales que se dan a las personas cuidadoras, entre ellas: atención a la salud física y mental, intervenciones psicoeducativas: Informativas, formativas, de apoyo emocional, servicios de apoyo formal, y servicios de apoyo informal, a continuación, la tabla 9 expone cada una de ellas:

Tabla 9. Intervenciones habituales para cuidadores

TIPO DE INTERVENCIONES		
ATENCIÓN A LA SALUD FÍSICA Y MENTAL	Problemas salud previos cuidado Problemas salud consecuencias del Cuidado	Ministerio de Salud pública.
INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS	Información. Formación y atención psicológica.	Subcentro de salud
SERVICIOS DE APOYO FORMAL	Prestaciones económicas (MIES) programas de apoyo: Manuela Espejo	Ministerio de inclusión, económica y social
SERVICIOS DE APOYO INFORMAL	Comités de cuidadores de personas con discapacidad severa.	Confederaciones Personas con discapacidad (PcD), ONG.

Fuente: Adaptado de López y Crespo (2007)

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Dentro del contexto de la atención física y mental, las intervenciones relacionadas en la atención de los problemas de salud de las personas cuidadoras, deben realizarse desde el Ministerio de Salud Pública a través de los profesionales que prestan sus servicios en el subcentro de salud, realizando actividades como: organización de la atención de los problemas de salud existentes y/o aquellos derivados del impacto de cuidar así como la prevención de los efectos negativos del cuidado, Por último, ajustar y agrupar las citas en consulta y agilizar los trámites administrativos de forma que se faciliten las tareas y se reduzcan los tiempos para no sobrecargar a la persona cuidadora.

En ocasiones, pueden requerir atención en las Unidades de Salud Mental (USM) por problemas específicos de salud como; ansiedad, malestar emocional etc., previos al rol de cuidador o consecuencia de este. Según el modelo de atención para personas con discapacidad descrito por el (MIES, 2013), los familiares son partícipes del programa de Desarrollo de capacidades familiares, cuya finalidad es fortalecer las capacidades familiares para obtener la autonomía de la persona que tiene discapacidad, para que esta participe de una forma activa y dinámica en el medio donde se desenvuelve.

En este sentido, el programa se desarrolla de la siguiente manera:

- Capacitar a los facilitadores que van a realizar el acompañamiento a dichas familias.
- Programa de Desarrollo Familiar, que tiende a fortalecer la calidad de vida de estos.

- Redes de apoyo que servirán de soporte para la socialización y asociación de estas familias.
- Preparar a las familias para un cambio en sus conductas culturales

1.4.1. Las intervenciones psicoeducativas: informativas, formativas y de apoyo emocional.

A través de las intervenciones psicoeducativas se proporciona información, formación y apoyo emocional, su objetivo es educar o instruir a los cuidadores en aspectos como: la dependencia severa que tiene una persona, el manejo adecuado y solución de problemas específicos, así como el entrenamiento en habilidades para cuidar y cuidarse, los cuales permiten mejorar y estabilizar más la función familia.

a) Las intervenciones psicoeducativas: se realizan para cubrir las demandas de información y capacitación que garanticen los cuidados adecuados, a partir del reconocimiento y la valoración de las tareas que realiza, construyendo una comunicación con la persona que cuida que permita su participación en la toma de decisiones, una mayor percepción de control e implicación en el cuidado.

Para adaptarse mejor a las circunstancias de cada caso, las intervenciones psicoeducativas según (Cueva et al., 2014) se pueden realizar en diferentes modalidades como:

- 1. La intervención individual** es realizada directamente y de forma personalizada sobre la persona cuidadora, ya sea en el propio domicilio o en la consulta del centro.
- 2. La intervención grupal** requiere la organización de talleres, con la participación de un número limitado de personas cuidadoras con necesidades comunes. El formato grupal proporciona la oportunidad de aprender nuevas formas de actuar a través de la práctica de las estrategias y técnicas planteadas por los profesionales y de las sugerencias proporcionadas por otros cuidadores a partir de su experiencia.
- 3. La intervención familiar:** será necesaria si el profesional detecta la necesidad de implicar a otros familiares o trata de resolver cuestiones relacionadas con el cuidado que afectan a varios miembros de la familia. Si es el caso se convoca a los miembros pertinentes de la familia para abordar con ellos la resolución colectiva de la situación

Además, es viable que las intervenciones se ajusten o combinen, donde el cuidador familiar principal puede ser atendido de forma individual en consulta, junto con su familia y/o participar en un taller de personas cuidado.

Para Torres citado por (Vaquiro y Stieповich 2010) el objetivo y contenido de las intervenciones psicoeducativas pueden ser informativas, formativas y de apoyo emocional.

b) La intervención informativa: se ofrece a la persona cuidadora, de forma individual o en grupo, información a través de diferentes vías: material audiovisual: plataformas Web, material escrito: folletos, dípticos, guías, libros y revistas; de forma presencial, promovidos por los profesionales o las federaciones de organizaciones No Gubernamentales para personas con discapacidad.

La información para las personas cuidadoras se realizará de forma progresiva y estructurada, teniendo en cuenta la diversidad de contenidos dependiendo de la enfermedad, de los cuidados a prestar y de las necesidades individuales. Generalmente se incluyen los siguientes contenidos:

- Información sobre las enfermedades y las necesidades que plantea la persona cuidada;
- Información para cuidarse (autocuidado): higiene postural, alimentación equilibrada, actividad física, sueño y descanso;
- Información sobre los servicios sanitarios;
- Información sobre los servicios sociales y comunitarios.

c) La intervención formativa: Consiste en capacitar o dotar de habilidades a la persona cuidadora para “cuidar mejor”. Se trata de una actividad programada y adaptada a las necesidades específicas detectadas, en la que se plantean unos objetivos realistas y los correspondientes contenidos y técnicas para alcanzarlos. Aunque puede ofertarse a nivel individual, es recomendable el contexto grupal en este tipo de intervenciones ya que favorece el aprendizaje de una forma más dinámica y práctica (Cueva et al., 2014).

Entre los contenidos más habituales, dirigidos a las personas con discapacidad severa están: los cuidados básicos como: higiene, alimentación administración de medicamentos, movilizaciones, el manejo de los síntomas en el cuidado de la persona con discapacidad, el ofrecer apoyo emocional a la persona pendiente, facilitar la

comunicación con la misma, favorecer la independencia y la autoestima, manejar los comportamientos difíciles, el final de vida y pérdidas y adaptar la vivienda y eliminar los riesgos para facilitar los cuidados.

En nuestro medio, no existe programas específicos para los cuidadores informales de personas con discapacidad severa, sin embargo existe un plan de desarrollo familiar de capacitación y formación, la cual está vinculada a: desarrollar habilidades en nutrición, actividades de ocio e integración familiar, seguimiento y evaluación. Formación que tiene como meta darle a la familia las herramientas necesarias para lograr que alcancen sus objetivos (tanto a nivel personal como de grupo). Preparación que la debe realizar el equipo multidisciplinario de la institución, cuando los conocimientos deben ser de forma específica se buscará organismos externos. Valares, citado en (Bravo, 2015).

d) De apoyo emocional: según la guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario elaborada por profesionales de medicina, enfermería y psicología en Valencia (2014), menciona algunas características de las intervenciones de apoyo emocional:

Las intervenciones programadas de apoyo emocional se dirigen a mejorar el malestar emocional de la persona cuidadora. En función de las necesidades y de la organización, pueden ser individuales o grupales, y combinarse con acciones informativas y formativas. Se trata, en la mayoría de los casos, de alteraciones leves o trastornos adaptativos relacionados con la situación personal, familiar y social que está viviendo la persona cuidadora (especialmente frustraciones, conflictos interpersonales y pérdidas), que no suponen una patología, pero conlleva un grado de desazón importante que hace muy conveniente su atención y tratamiento.

Las técnicas y estrategias utilizadas para mejorar el malestar emocional permiten ofrecer una respuesta eficaz, no farmacológica, para resolver los problemas. Están basadas en sus propios recursos personales, destacando la comprensión de las circunstancias relacionadas con el malestar, identificando los sentimientos y los problemas recientes que pudieran estar afectándole y requiriendo su participación activa en la búsqueda de soluciones a sus problemas (p. 76).

Ayudan a “cuidarse mejor” y van dirigidas al:

- Manejo de pensamientos erróneos y control de las emociones.
- Resolución de problemas.
- Aprendizaje de técnicas de relajación.
- Mejora de la autoestima.
- Habilidades de comunicación.
- Entrenamiento en la realización de actividades agradables.

A continuación, en la figura 5 se presenta de forma esquemática, el impacto que se da en una situación de estrés crónico en las personas cuidadoras. En ese contexto influyen tanto las características de la persona cuidadora (recursos personales, estrategias de afrontamiento y valoración positiva de la situación) como los valores culturales de la sociedad en la que vive (lo que piensa, siente y hace en relación con el cuidado). Las consecuencias que se derivan de esta situación, en ocasiones, pueden provocar un impacto emocional, que requiere una valoración para determinar el tipo de técnicas y estrategias más indicado para intervenir en cada caso (Cuevas, et al., 2014).

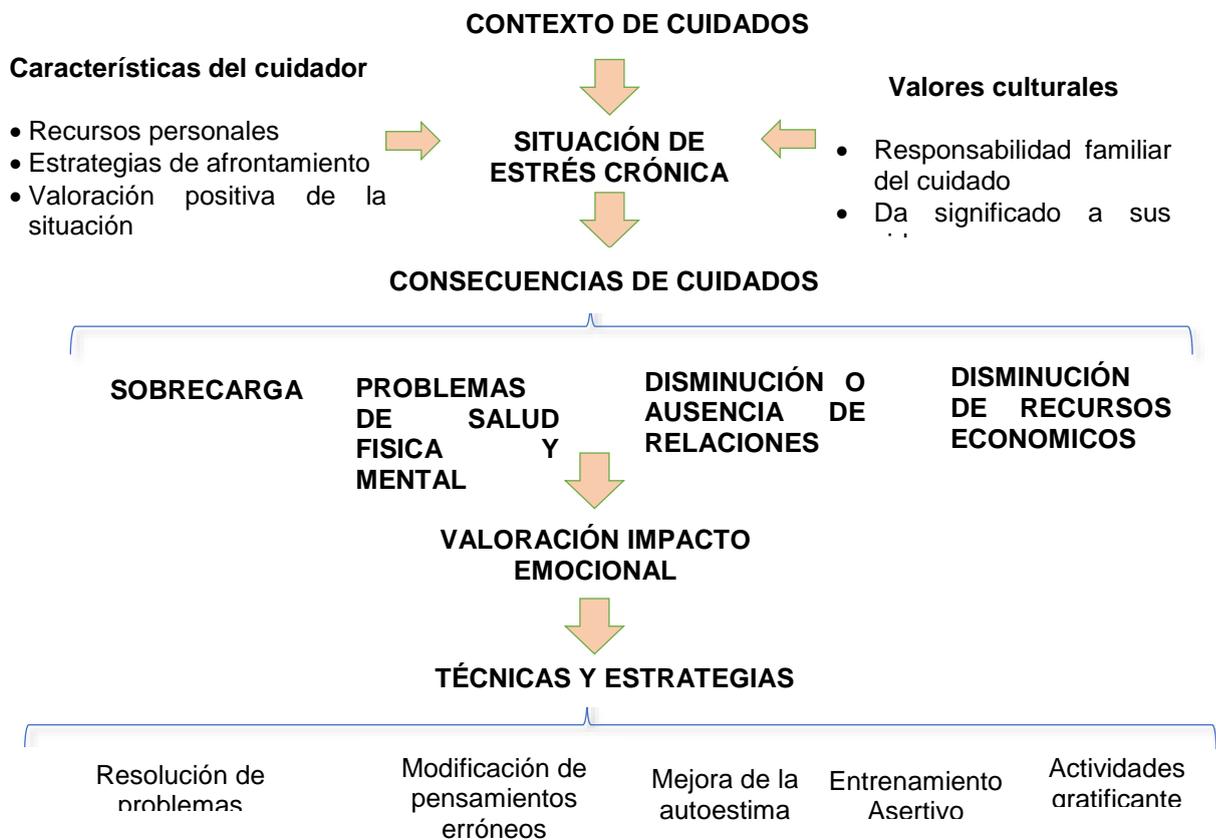


Figura 5. Impacto emocional del cuidado en las personas cuidadoras familiares

Fuente: Cuevas, Gallud, Soler y Cols, (2014).

Elaboración: Chamba, 2017

A modo de resumen con respecto a este capítulo se puede deducir lo siguiente:

Las personas con discapacidad o en situaciones de dependencia severa y sus familias son el grupo de atención prioritaria para el estado en Ecuador; por ello establece políticas públicas para garantizar una mejor calidad de vida, tanto para la persona dependiente como para la familias quienes proveen asistencia y apoyo diario a las mismas, esto lo llevan a cabo, a través de programas sociales, dirigidos por la Vicepresidencia de la República del Ecuador, mediante la Misión Manuela Espejo, dando origen al programa Joaquín Gallegos Lara.

En la actualidad el programa Joaquín Gallegos Lara, es asumido por el Ministerio de Inclusión Económica y Social como una labor social, no obstante, esta institución trabaja en conjunto, con un grupo multidisciplinario de profesionales que realizan los trámites y valoraciones pertinentes para elegir qué persona debe ser beneficiario de un bono, que consiste en un aporte económico que proporciona mensualmente el estado, que permite solventar los gastos y necesidades que requieran las personas con discapacidad o en situaciones de dependencia severa. A ello se suma las capacitaciones que realizan hacia los cuidadores que están enfocados en las personas cuidadas y no en la salud mental que conforme pasa el tiempo puede derivar en problemas de salud más graves.

CAPITULO II: METODOLOGÍA

2.1. Objetivos de la investigación

2.1.1. General

Determinar el impacto psicológico, social y familiar de los cuidadores informales de personas adultas con discapacidad física e intelectual entre 18 a 65 años, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, de la zona urbana de la ciudad de Loja.

2.1.2. Específicos

- Determinar las características psicológicas, sociales y familiares del cuidador informal.
- Evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador informal beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara.
- Identificar el impacto familiar que genera cuidar una persona de 18 a 65 años de edad con discapacidad física e intelectual.
- Diseñar un programa de intervención psicosocial en función de los resultados encontrados.

2.2. Diseño de la investigación

La investigación tuvo un enfoque mixto porque implicó la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta para realizar inferencias, producto de la información recabada. Los datos **cuantitativos** permitieron medir y evaluar los factores psicosociales y familiares que influyen en la toma de decisiones y calidad de vida tanto del cuidador como la persona cuida; mientras que los datos cualitativos mediante preguntas abiertas en los instrumentos permitieron conocer como el cuidador de personas con discapacidad física e intelectual experimenta las situaciones de estrés, sobrecarga y los conflictos existentes en la familia.

El estudio se midió de forma **transversal** permitiendo recoger datos en un solo momento, con el propósito de recolectar información relacionada con las variables planteadas sobre el cuidado informal, para luego analizarlos e interpretarlos.

El alcance del estudio fue **exploratorio**, para familiarizarnos con las variables que influyen en el comportamiento de los cuidadores que asisten a personas con discapacidad física e intelectual en situación de dependencia severa, relativamente desconocidos.

Así mismo, fue **descriptivo** ya que se describieron las variables psicológicas, familiares y sociales que inciden en el cuidador informal de adultos con grado de discapacidad severa de tipo físico e intelectual, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, tal y como se presentan en la realidad.

2.3. Población y muestra: criterios de inclusión y exclusión

El estudio se realizó con familias beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara de la zona urbana de la ciudad de Loja. La muestra está compuesta por 80 cuidadores informales de personas con discapacidad física e intelectual entre 18 a 65 años de edad. La muestra fue no probabilística porque se desconoce la probabilidad que tienen los elementos de la población para integrar la muestra. El tipo de muestra se determinó por la accesibilidad y aproximación a los sujetos investigados.

Los criterios de inclusión son los siguientes:

- a. Personas mayores de edad de 18 a 65 años, con discapacidad física e intelectual de grado severo ha moderado de la zona urbana de la ciudad de Loja.
- b. Familiares de personas con discapacidad física e intelectual mayores de 18 a 65 años de edad de la zona urbana de la ciudad de Loja.
- c. Cuidador informal de personas con discapacidad física e intelectual mayores de 18 a 65 años de edad. Zona urbana de la ciudad de Loja.
- d. Aceptación y autorización mediante consentimiento informado para participar en la investigación por parte de las familias.

Los criterios de exclusión son los siguientes:

- a. Menores de 18 años de edad con algún tipo de discapacidad física e intelectual con grado menor al 75%.

- b. Cuidador informal de menores 18 años de edad con discapacidad física e intelectual.
- c. Falta de aceptación y consentimiento de las familias de estos menores para participar en la investigación.

2.3. Instrumentos de investigación

En la presente investigación se utilizó: la ficha sociodemográfica, la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT adaptada al español (Martin et al., 1996) y, la escala de evaluación familiar el SCORE 15 adaptado y validado con normas en español (Stratton, 2010).

- a. La ficha sociodemográfica estuvo compuesta por las siguientes variables: nombre, sexo, etnia, estado civil, parentesco con la persona con discapacidad, situación laboral, nivel de estudios, ocupación actual, ingresos económicos familiares, características del entorno social y familiar; características del cuidado: tipos de cuidado, horas diarias dedicadas al cuidado, tiempo en el rol de cuidador, implicación, motivación, presencia de otras personas dependientes a su cuidado; problemas de salud de la persona cuidadora, agotamiento físico, malestar emocional, estrés; características de la persona cuidada: edad, tipo de discapacidad, grado de dependencia, convivencia con el cuidador, datos de salud de la persona cuidada características del entorno y sistema de apoyo: entorno físico, prestaciones sociales y económicas, instituciones u organizaciones que lo apoyan.
- b. La Escala de evaluación de sobrecarga de ZARIT, es un instrumento de valoración y vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador, en distintas áreas: física, psíquica, social y económica; esta escala ha sido validada a nivel internacional, consta de 22 preguntas tipo LIKERT de 5 opciones (1 a 5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total de (22-110 puntos). Este clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<46)," sobrecarga ligera" (47 – 55) o "sobrecarga intensa" (< 56). "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa" Zarit citado en (Saltos, 2017).

Este instrumento presenta gran confiabilidad inter - observador (coeficiente de correlación intra clase (CCI) de 0,71 en su estudio original y 0,71 – 0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna con un alfa de Cronbach 0,91 en el estudio original, y entre 0,85 y 0,93 en varios países. Ha

demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En la validación chilena, se confirmó su confiabilidad al obtener un coeficiente de alfa de Cronbach de 0,87 (Urbina y Zapata, 2017).

- c. El SCORE-15 es un grupo de medidas autoinformadas de procesos familiares derivados del SCORE - 40 original (Stratton, 2010) y ha sido adoptado por la Asociación Europea de Terapia Familiar como el principal instrumento para evaluar el resultado en la terapia sistémica familiar y de pareja. Una de las ventajas del SCORE-15, es su brevedad en cuanto a su resolución, esta no excede los 15 minutos; este instrumento es sensible al cambio durante el proceso terapéutico. Actualmente existen seis versiones de este instrumento: SCORE-40, SCORE-15, SCORE-28, SCORE-29, Child SCORE-15 y Relational SCORE-15

El test está compuesto por 15 ítems de escala tipo Likert, donde 1, significa “totalmente en desacuerdo” y 5 “totalmente de acuerdo”, la puntuación total alcanzada por el test oscila entre 15 y 75, siendo las puntuaciones más bajas aquellas que corresponden a un mejor funcionamiento, así también se generan puntajes subescalares de los 5 ítems en cada una de las tres dimensiones: Fortaleza y Capacidad para Adaptarse, Preocupados y Angustiados y Dificultades de comunicación, permitiendo identificar aspectos disfuncionales dentro de las interacciones familiares, como para detectar áreas de buen funcionamiento. (Walsh, 2004), dentro de las familias o parejas. Dicha información podrá ser utilizada a la hora de construir un tratamiento personalizado.

Asimismo, el Score-15 presenta dos escalas que oscilan en un rango del 1 al 10 donde la familia valora la percepción de su valía como familia funcional y la utilidad de la terapia respecto a sus dificultades. Dichos apartados se repiten en las tres aplicaciones del cuestionario de manera que, no sólo se puede recoger la percepción de la familia sobre las dificultades, sino, además, si éstas han variado y si la intervención terapéutica les ha ayudado.

La fiabilidad del instrumento fue analizado y estudiado con la consistencia interna del mismo y sus dimensiones teóricas y empíricas a través

del coeficiente alfa de Cronbach (1951). La escala total del Score-15 obtuvo un alfa de Cronbach (α) de 0.85, para la dimensión 1 (fortalezas y capacidad de adaptación) un $\alpha = 0.79$, para la dimensión 2 (preocupados o angustiados) $\alpha = 0.78$ y para la dimensión 3 (dificultad para comunicarse) un $\alpha = 0.62$ (Pereira, 2013).

2.5. Procedimiento (proceso de recolección de datos)

2.5.1. Pre-Trabajo de campo:

- a. Se realizó contacto con el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) a través de un oficio, solicitando la base de datos de los cuidadores participantes beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara.
- b. De la base de datos proporcionada por el MIES, de 114 participantes se eligieron 80 que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión, entre 18 a 65 años de edad con discapacidad física e intelectual severa de la zona urbana de la ciudad de Loja
- c. Una vez seleccionados los participantes se contactó con los familiares de estas personas vía telefónica para informarles de la investigación y solicitar la autorización para participar de la misma, así mismo solicitar información para actualización de la base de datos.
- d. Se realizó un mapa de ubicación de domicilio de los participantes.

2.5.2. Fase de trabajo de campo

- a. Para la recolección de los datos e información, previamente se realizó llamadas telefónicas para confirmar la dirección exacta de cada uno de los participantes, luego se realizaron las visitas domiciliarias en su totalidad de acuerdo a los sectores identificados en la ciudad de Loja.
- b. Los instrumentos de evaluación se aplicaron en tres sesiones, cada sesión duro aproximadamente 30 minutos, en la primera entrevista se entrega y presenta el consentimiento informado, en el cual decidían voluntariamente

participar en este proceso, luego de la aceptación de los participantes mediante consentimiento informado se aplicó la ficha sociodemográfica, en la segunda sesión se aplicó la escala de ZARIT y posteriormente en la tercera sesión se aplicó el SCORE-15.

2.5.3. Post- Trabajo de campo

- a. Luego de aplicar los instrumentos se procede a ingresar los datos en una matriz de Excel para posteriormente exportarlos al programa estadístico para las ciencias sociales (IBM SPSS Statistics 24), donde se calculó, frecuencias, porcentajes, medias, mínimo y máximo.
- b. En la investigación se realizó un análisis descriptivo y relacional; es descriptivo ya que permitió organizar y clasificar la información de la ficha sociodemográfica, mediante tablas de distribución de frecuencias, y diagrama de barras, que ayudaron a representar de un modo más eficiente los datos, y relacional valorando la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador informal junto con la percepción de los colaboradores acerca sobre la terapia y de sus resultados.
- c. Finalmente, se diseñó un programa de intervención psicosocial en base a los resultados obtenidos y necesidades de los cuidadores de personas con discapacidad física e intelectual severa.

2.6. Recursos

- a. **Humanos:** Responsable del proyecto, director de tesis y cuidadores informales de adultos entre 18 y 65 años con discapacidad física e intelectual, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja.
- b. **Técnicos:** Para esta investigación se utilizó instrumentos como: (1) Consentimiento Informado, (2) Ficha Sociodemográfica, (3) Escala de sobrecarga del cuidador ZARIT y (4) SCORE 15.
- c. **Paquete estadístico:** se aplicó el programa IBM SPSS Statistics 24 y Excel.

- d. **Equipos y materiales:** computadora Dell, impresora, flash memory, hojas de papel bond, lápices, borradores, resaltador, copias e impresiones, folders, tinta y otros.
- e. **Recursos bibliográficos:** libros, artículos científicos, revistas, tesis, internet, otros.

2.7. Permisos y autorizaciones para realizar la investigación

Para desarrollar la investigación se solicitó los siguientes permisos:

1. Visto bueno de la directora del departamento de psicología y coordinadora de la maestría en Terapia Familiar para realizar la investigación.
2. Aprobación del perfil de tesis por parte del director de tesis asignado de la escuela de psicología de la Universidad Técnica Particular de Loja.
3. Autorización del Ministerio de Inclusión Económica y Social para solicitar la base de datos de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara que son mayores de 18 a 65 años con discapacidad física e intelectual de la zona urbana de la ciudad de Loja.

2.8. Evaluación ética

2.8.1. Posibles riesgos para los participantes.

Al participar en la investigación es posible que los participantes se hayan expuesto a un riesgo psicológico y/o emocional mayor que si no lo hubieran hecho, sin embargo, es importante mencionar que no existieron riesgos físicos derivados de la participación en esta investigación.

Los riesgos derivados en la investigación son mínimos, no obstante, algunos participantes sintieron algunas emociones:

1. Incomodidad o molestia al responder algunas de las preguntas incluidas en algunas de las fichas o cuestionarios psicológicos.
2. Interrupción en el desarrollo de sus actividades habituales de cuidado, en la aplicación de las entrevistas y cuestionarios.

3. Recelo, vergüenza o temor de la información proporcionada durante la entrevista y que esta pueda ser divulgada.
4. Ser juzgados por su estilo de vida familiar.

Como evitar estos riesgos:

1. Establecer un ambiente adecuado y de confianza para la entrevista, ser muy empáticos y al momento de entablar un dialogo deberán iniciar la sesión informando y aclarando dudas que puedan tener los participantes del estudio, a fin de disminuir y/o eliminar las posibilidades de que ocurran los riesgos mencionados con anterioridad.
2. En el presente estudio, los participantes podrán abandonar el proceso de investigación en caso de sentirse incómodos o considerar que el tiempo que dedican a este estudio se prolongue.
3. Con obligatoriedad y por cuestiones de ética se respetó y evitó juzgar las respuestas, opiniones y creencias de los participantes del estudio.

Además, se garantizó en todo momento, que la información proporcionada se mantendrá en anonimato; respetando los criterios de confidencialidad.

2.8.2. Posibles beneficios para los participantes.

Concluido el trabajo investigativo, los participantes se beneficiaran del diseño de un programa de intervención psicosocial – familiar, que contribuirá para ser aplicado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), específicamente en aquellos distritos donde existen grupos formados e identificados de cuidadores informales y su familias que tienen a cargo una persona con discapacidad física e intelectual de muy grave a severa; y, que requieran asistencia psicológica y social como soporte para mantener un equilibrio en su salud mental y mental.

2.8.3. Ventajas potenciales a la sociedad.

Mediante esta investigación se determinó el grado de sobrecarga que presenta el cuidador informal, y las variables que inciden en ello, lo que permitió establecer y proponer un programa de intervención psicosocial – familiar, que sirva de referente y

aplicación por parte del (MIES-Loja), para la prevención de la salud mental del cuidador informal en la zona sur del Ecuador; de competencia de esta organización social.

2.8.4. Derechos y opciones de los participantes del estudio

La participación en el presente estudio fue de carácter voluntario, siendo el participante libre de escoger, participar o no del mencionado estudio, debiendo informar a tiempo al investigador principal; para considerar una interrupción del proceso en forma inmediata.

2.8.5. Seguridad y confidencialidad de los datos

La información recogida fue absolutamente confidencial y no se usó para ningún otro propósito fuera de los propios de esta investigación, es importante mantener la privacidad de los participantes, por lo cual se aplicaron las medidas necesarias para proteger los datos de identidad y/o personales de los participantes. El paquete estadístico que se aplicó fue manejado exclusivamente por la investigadora, y dicha información permanecerá en archivos seguros a los que sólo se tendrá acceso por contraseña. Valorando en cada fase de la investigación el criterio de confidencialidad y anonimato de los participantes.

Una vez finalizado el proyecto, los datos serán guardados durante dos años en la biblioteca de la universidad, para poder realizar publicaciones y reportes de resultados en conferencias y congresos científicos. Posteriormente esta información será destruida.

Criterios a considerar:

1. El nombre de los participantes no será mencionado en los reportes o publicaciones.
2. En caso de tener alguna otra salvedad en el uso del material generado a través de las evaluaciones, los participantes podrán especificarlo en su consentimiento informado.

2.8.6. Consentimiento informado

Una vez identificado los cuidadores informales, y realizada la reunión de socialización del proyecto de investigación, se los invitó a participar del estudio; entregándoles una copia del formulario de consentimiento informado, en el que se detalla los objetivos y finalidades del proceso, el mismo que contará con el consentimiento o autorización.

Este documento permanecerá por duplicado, y estará debidamente respaldado por la firma del responsable del proyecto, una copia se quedará con el participante y la otra servirá para recopilar información valedera para sustentar el proyecto. Se adjunta "Formulario de Consentimiento Informado" siguiendo el instructivo de la Universidad Técnica Particular de Loja, (UTPL).

2.8.7. Responsabilidades del investigador y co-investigadores dentro del estudio

Las responsabilidades del investigador principal y co-investigadores son las siguientes:

1. Verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión adecuado para entender tanto los objetivos de la investigación como los documentos entregados (en especial los cuestionarios psicológicos). En este sentido, es responsabilidad del investigador utilizar un lenguaje claro y entendible en todo momento (escrito y verbal durante la formulación de preguntas y evaluaciones).
2. Mantener estrictamente el anonimato de los participantes y la confidencialidad de la información recolectada. Además, evitar la invasión de la propia privacidad de los participantes durante el proceso de la investigación.
3. Asegurar que los riesgos de los participantes durante el proceso de la investigación sean mínimos y/o inexistentes. Si esta investigación tuviera algún tipo de consecuencia negativa para los participantes, es responsabilidad de los investigadores crear los procedimientos necesarios para reparar los posibles daños producidos.

4. Mantener en todo momento los principios éticos y morales necesarios durante el proceso de recolección de datos, manteniendo buena disposición en todo momento al tratar con personas cuidadoras de adultos mayores, merecedoras de toda consideración y respeto.
5. Potenciar y revertir los beneficios de la investigación sobre los propios participantes y sobre el conjunto de la sociedad.
6. Publicar los resultados de esta investigación con el propósito de informar a la comunidad científica y a la sociedad en general de los análisis realizados.

2.9. Operacionalización de las variables del cuidador Informal

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
EDAD	Tiempo que vive una persona desde su nacimiento hasta la actualidad.	Tiempo transcurrido	Años	Numérica <ul style="list-style-type: none"> • 20- 40 años • 41- 60 años • 61 - 65 años
GENERO	Se refiere a las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres (OMS).	Diferencias entre hombres y mujeres	<ul style="list-style-type: none"> - Masculino - Femenino 	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino
ESTADO CIVIL	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.	Situación civil del Cuidador/a	<ul style="list-style-type: none"> - Soltero/a - Casado/a - Divorciado/a - Viudo/a 	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Unión libre • Casada/o • Separada/o • Divorciada/o • Viuda/o • Soltero/a

PARENTEZCO	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad relacionada entre el cuidador y la Persona con Discapacidad, (PcD).	Relación formal e informal y estable de afectividad en la sociedad	Vinculo	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Conyugue • Madre • Padre • Hijo/a • Hermano/a • Otro familiar
NIVEL DE INSTRUCCIÓN	Nivel de formación adquirida en un sistema de educación formal que alcanza una persona según los años de estudio aprobados	Niveles de estudios aprobados	<ul style="list-style-type: none"> - Primaria - Secundaria - Tercer nivel 	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Primaria incompleta • Primaria completa • Bachillerato incompleto • Bachillerato completo • Universidad incompleta • Universidad completa
INGRESOS ECONÓMICOS	Ingresos monetarios que permiten determinar el tipo de calidad de vida de una familia o individuo, La misma que está relacionada con el cuidador informal	Economía	Dólares	Numérica <ul style="list-style-type: none"> • Menos de \$ 240 • Igual a \$ 240 • Más de \$ 240 • Igual a \$ 375 • Más de \$ 375

SITUACION LABORAL	Condición, por la cual una persona realiza actividades manuales o intelectuales, y percibe una remuneración económica de las mismas	Situación laboral del cuidador/ra	Situación laboral del cuidador/ra	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Empleado • Trabajador independiente • Pensionado • Desempleado
OCUPACIÓN ACTUAL	Se refiere a las actividades que realiza la mayor parte de su tiempo el cuidador informal	Actividades u oficios	Actividades u oficios	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Quehaceres domésticos • Agricultura • Ganadería • Artesanos • Otros
ACTIVIDADES QUE HA DEJADO DE REALIZAR	Tareas y relaciones que ha dejado de realizar por cuidar o asumir el rol de cuidador informal		<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida económica. • Desempleo • Aislamiento social • Aislamiento familiar. 	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Social • Familiar • Económico • Laboral
CUIDA OTRAS PERSONAS DEPENDIENTES	Si existen otras personas con discapacidad que requieran atención del cuidador informal	Personas con algún tipo de discapacidad	Personas con algún tipo de discapacidad física o mental.	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Si • No

ATENCIÓN PSICOLÓGICA	Es un tratamiento que recibe una persona, a partir de manifestaciones psíquicas o física, promoviendo de este modo el logro de cambios o modificaciones en el comportamiento, la salud física y psíquica, la integración de la identidad psicológica y el bienestar de las personas o grupos tales como la pareja o la familia.	Atención psicológica del cuidador	Atención psicológica del cuidador	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Si • No
RELACIONES FAMILIARES	Interacción de una persona con los demás miembros del núcleo familiar	Favorables Difíciles	-Favorables: cuando tiene apoyo emocional (recibir cariño, poder compartir los problemas, poder hablar de sus sentimientos, ser escuchado...).	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Si • No
TIPOS DE CUIDADO QUE REALIZA EL CUIDADOR	Tipos de apoyo que proporciona el cuidador informal a la persona con discapacidad Severa	Actividades necesarias en la vida cotidiana (ABVD) Actividades instrumentales en la vida cotidiana (AIVD)	Actividades necesarias en la vida cotidiana (ABVD) Actividades instrumentales más realizadas en la vida cotidiana (AIVD)	Nominal ABVD Bañarse, vestirse, comer, usar el inodoro, movilidad AIVD Cocinar, hacer las compras, utilizar medios de

				transporte, controlar la medicación
DURACIÓN DEL CUIDADO	Tiempo que se lleva cuidando a la PcD severa	Tiempo de cuidado	Años	Numérica <ul style="list-style-type: none"> • 3 meses a un año • 1 a 5 años • 6 a 10 años • 11 a 15 años • Más de 15 años
INTENSIDAD DEL CUIDADO	Número de horas diarias/semanales dedicadas al cuidado.	Horas de cuidado	Horas	Numérica <ul style="list-style-type: none"> • 10 horas • 12 horas • 18 horas • 24 horas
IMPLICACIÓN DEL CUIDADO	Formas de cuidado que presta el cuidador informal a la PcD		<ul style="list-style-type: none"> - Adecuada - Despreocupada - Excesiva 	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Adecuada • Despreocupada • Excesiva
MOTIVACIÓN PARA EL CUIDADO	Es la voluntad, obligación o interés que estimula a hacer un esfuerzo para cuidar a la PcD	Decisión y responsabilidad	Decisión y responsabilidad	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Voluntad propia • Obligación • Otros

PROBLEMAS DE SALUD	Consecuencias negativas en la salud que provoca, la tarea de cuidar una persona con discapacidad severa	Salud física y mental	Salud física y emocional	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Agotamiento físico • Malestar emocional • Estrés • Otros
RECURSOS Y APOYO SOCIAL COMUNITARIO	Los recursos y apoyos con que cuentan las personas cuidadoras y su satisfacción con ese apoyo pueden actuar como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidados.	Sector social Servicios y prestaciones que reciben	Sector social y comunicatorio Servicios y prestaciones que reciben	<ul style="list-style-type: none"> • Servicios que reciben: • Ministerio de salud pública Ayudas técnicas: Subcentro de Salud • Ministerio de inclusión económica y social • Prestaciones económicas: • Bono Joaquín Gallegos Lara • Bono desarrollo humano • Sector comunitario: • Apoyo de asociaciones de voluntariado y grupos de ayuda mutua • Las manuelas

CARGA DEL CUIDADOR	Es una medida global de los efectos negativos de la situación de estrés en la que se pueden encontrar las personas que cuidan	Carga objetiva: limitaciones en su vida familiar, social y laboral.	Escala de carga del cuidador de ZARIT (Zarit Reeve y Bach-Peterson, 1980) versión española, Martin et al., (1996)	Numérico <ul style="list-style-type: none"> • (<46) ausencia de sobrecarga
		Carga subjetiva: percepción y sentimientos negativos sobre la experiencia de cuidar		<ul style="list-style-type: none"> • (47 – 55) sobrecarga ligera • (< 56). sobrecarga intensa
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	Se explica por los distintos procesos del cambio que pueden facilitar y promover la adaptación de la familia a una situación determinada, donde la familia es un sistema intrínsecamente activo.	Evaluación del funcionamiento familiar en diversas áreas El SCORE-15: permite identificar áreas de relevancia clínica para la intervención sistémica con familias y parejas.	Escala de evaluación familiar en español SCORE-15. Validación (Rivas y Pereira, 2015).	Nominal <ul style="list-style-type: none"> - Capacidad de fortaleza y adaptación - Preocupado o angustiados - Dificultades de comunicación <p>En el segundo apartado del SCORE-15 consta tres escalas que oscilan en un rango del 1 al 10 donde la familia valora la percepción de su valía como familia funcional y la utilidad de la terapia respecto a sus dificultades.</p>

CAPITULO III RESULTADOS, ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

A continuación, se presentan los resultados obtenidos de los diferentes instrumentos: ficha sociodemográfica, escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT, y la escala de evaluación familiar SCORE-15; estos instrumentos fueron aplicados a cuidadores de personas con discapacidad física e intelectual severa de 18 a 65 años, beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, auspiciado por la (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2010).

3.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: Características de la persona cuidadora

Tabla 10. Género del cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Femenino	73	91,3	91,3	91,3
	Masculino	7	8,8	8,8	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador de (PcD) severa, física e intelectual
Elaborado por: Chamba, R., 2017

Por lo tanto, el sexo femenino, sigue siendo en su mayoría (91,3 %) la que provee de cuidados a las personas con discapacidad física e intelectual severa, en tanto que el sexo masculino realiza esta labor, con una representación del 8,8%. Esto se debe a que en nuestra sociedad se le da a la mujer ciertos atributos de protección y cuidado a la familia, haciendo uso de la inteligencia emocional que posee.

Tabla 11. Sexo del cuidador y tipo de discapacidad

		Sexo del cuidador		Total
		Femenino	Masculino	
Cuidador/a de (PcD) Intelectual	Recuento	36	2	38
	% dentro de Cuidadora de (PcD)	94,7%	5,3%	100,0%
Física	Recuento	37	5	42
	% dentro de Cuidadora de (PcD)	88,1%	11,9%	100,0%
Validación Total:	Recuento	73	7	80
	% dentro de Cuidadora de (PcD)	91,3%	8,8%	100,0%

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador
Elaborado por: Chamba, R., 2017

La tabla 11 demuestra que la mayoría de cuidadores de personas con discapacidad (PcD) severa, tanto intelectual como física son del sexo femenino; en comparación con el sexo masculino que corresponde casi a la décima parte. El cuidador principal es la persona encargada de la mayor parte del cuidado, vive en su domicilio y está relacionado con la familia muy cercana, que por lo general es una mujer.

Tabla 12. Edad del cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	20 a 40 años	22	27,5	27,5	27,5
	40 a 65 años	39	48,8	48,8	76,3
	65 años en adelante	19	23,8	23,8	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Los resultados del estudio muestran que el 48,8 % de cuidadores/as informales tienen un rango de edad de 40 a 65 años, el 27,5 % entre 20 a 40 años, y por último el 23,8% son personas de la tercera edad. En muchas ocasiones se encuentran en la desocupación o con trabajos parciales y pueden apoyar a la familia con cuidados.

Tabla 13. Estado civil del cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Casada/o	49	61,3	61,3	61,3
	Unión libre	2	2,5	2,5	63,8
	Divorciada	8	10,0	10,0	73,8
	Separada	6	7,5	7,5	81,3
	Viuda	5	6,3	6,3	87,5
	Soltera/o	10	12,5	12,5	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

El presente estudio demuestra que la mayoría (61,3%) de cuidadores informales son casados/as, seguido de las solteras/os con una representación del 12,5 % y las divorciadas/os con un 10%. Siendo el cuidador el pilar fundamental en el cuidado de las (PcD) severa, que a la vez genera dependencia cada vez mayor; resulta complicado para

personas de estado civil casadas, porque esta situación les acarrea una serie de inconvenientes con la pareja y con los hijos.

Tabla 14. Nivel de educativo del cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Primaria incompleta	16	20,0	20,0	20,0
	Primaria completa	31	38,8	38,8	58,8
	Bachillerato incompleto	5	6,3	6,3	65,0
	Bachillerato completo	14	17,5	17,5	82,5
	Universidad incompleta	6	7,5	7,5	90,0
	Universidad completa	8	10,0	10,0	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Los resultados obtenidos en esta investigación, demuestran que el 38, 8% de cuidadores de (PcD) física e intelectual severa, tienen un nivel educativo de primaria completa, seguido de primaria incompleta con el 20% y solo el 17,5 % bachillerato completo. Estas personas suelen pasar dentro de casa y disponen de tiempo para apoyar a las personas delicadas de salud en la familia.

Tabla 15. Ingresos económicos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Menos de \$240	70	87,5	87,5	87,5
	Más de \$ 240	10	12,5	12,5	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Con respecto a la situación económica de los cuidadores informales, se encontró que la mayoría (87,5%) poseen ingresos económicos menores a \$ 240, y solo un porcentaje bajo (12,5%) posee ingresos económicos que sobrepasan los \$ 240. Deduciendo que la situación económica por las que pasan las familias ecuatorianas, obliga a contribuir con los cuidados de un familiar cercano con discapacidad severa y poderse beneficiar de los beneficios que provee el bono solidario Joaquín Gallegos Lara, para apalear las múltiples necesidades y mejorar el tipo de calidad de vida relacionado al cuidador informal.

Tabla 16. Situación laboral del cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Empleado	1	1,3	1,3	1,3
	Trabajador independiente	16	20,0	20,0	21,3
	Pensionado	4	5,0	5,0	26,3
	Desempleado	59	73,8	73,8	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

La situación laboral del cuidador informal de personas con discapacidad severa, está muy ligada al desempleo, y representa al 73,8 %, de cuidadores en desocupación, un porcentaje bajo (20%) se maneja como trabajador independiente, y solo el 5% afirma que recibe una pensión de jubilación o viudez.

Tabla 17. Parentesco con la persona con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Conyugue	7	8,8	8,8	8,8
	Madre	42	52,5	52,5	61,3
	Padre	5	6,3	6,3	67,5
	Hijo/a	7	8,8	8,8	76,3
	Hermano/a	8	10,0	10,0	86,3
	Otro familiar	11	13,8	13,8	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Se observa que son las madres mayormente (52,5%) quienes cuidan a las personas con discapacidad física e intelectual severa dentro de las familias, seguido de otros familiares en un 13,8% quienes se hacen responsables del cuidado; el 10 % está representado por los hermanos/as; seguidos del cónyuge o hijo/a respectivamente.

Tabla 18. Existen otras personas con discapacidad dependientes a su cuidado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Si	10	12,5	12,5	12,5
	No	70	87,5	87,5	100
	Total	80	100	100	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador de (PcD) severa, física e intelectual
Elaborado por: Chamba, R. 2017

La mayoría (87,5 %) menciona que no tiene otras personas con discapacidad dependientes a su cuidado; en cambio el 12,5 % de los cuidadores informales sostienen que si existen otras personas con discapacidad a su cuidado. Lo que puede provocar una carga subjetiva con malas experiencias en el cuidado de familiares cercanos.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: características del cuidado

Tabla 19. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD)

		Respuestas		Porcentaje de casos
		N	Porcentaje	
ABVD ^a	Bañarse	77	21,2%	96,3%
	Vestirse	76	20,9%	95,0%
	Usar el inodoro	69	19,0%	86,3%
	Movilidad	49	13,5%	61,3%
	Incontinencia	43	11,8%	53,8%
	Alimentación	49	13,5%	61,3%
Total		363	100,0%	453,8%

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador
Elaborado por: Chamba, R., 2017

Los tipos de apoyo más frecuentes que proporciona el cuidador informal a la persona con discapacidad severa son actividades básicas como el baño diario, la vestimenta, el uso del inodoro, que por las condiciones de discapacidad no lo saben hacer bien. La tarea del cuidador está relacionada con el apego emocional al núcleo familiar.

Tabla 20. Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)

		Respuestas		Porcentaje de casos
		N	Porcentaje	
AIVD ^a	Cocinar	78	24,6%	97,5%
	Hacer la compra	80	25,2%	100,0%
	Utilizar medios de transporte	80	25,2%	100,0%
	Controlar la medicación	79	24,9%	98,8%
Total		317	100,0%	396,3%

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 201

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) que realiza el cuidador informal para ayudar a la (PcD) severa, tiene más méritos por tratarse de personas vulnerables en la familia, merecedoras de consideraciones especiales, siendo las más importantes: hacer las compras, utilizar medios de transporte; controlar la medicación y preparar sus alimentos.

Tabla 21. Años que dedica de cuidado (Agrupada)

		Cuidadora de PcD		Total
		Intelectual	Física	
Años que dedica de cuidado (Agrupada)	3 meses a un año	0	5	5
		0,0%	11,9%	6,3%
	1 a 5 años	3	12	15
		7,9%	28,6%	18,8%
	6 a 10 años	3	6	9
		7,9%	14,3%	11,3%
	11 a 15 años	1	2	3
	2,6%	4,8%	3,8%	
	Más de 15 años	31	17	48
		81,6%	40,5%	60,0%
Total		38	42	80
		100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Con respecto al tiempo de cuidado, el 60 %de cuidadores informales, lleva más de 15 años cuidando a una persona con discapacidad severa, mientras que el 18,8 % lleva cuidando de 1 a 5 años y el 11,3 % lleva cuidando de 6 a 10 años. Cuando el cuidado es voluntario, por obligación o interés que estimula a hacer un esfuerzo para cuidar a la persona con discapacidad, la carga es más ligera. El tiempo de cuidado es importante, dado que el

cuidador puede experimentar consecuencias negativas: físicas, psicológicas, económicas, sociales; consecuencias emocionales e impacto del cuidado sobre la salud mental.

Tabla 22. Horas que dedica de cuidado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	24	1	1,3	1,3	1,3
	10	1	1,3	1,3	2,5
	12	50	62,5	62,5	65,0
	17	2	2,5	2,5	67,5
	18	9	11,3	11,3	78,8
	24	17	21,3	21,3	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador
Elaborado por: Chamba, R., 2017

Con respecto a las horas que dedica a la persona con discapacidad severa, se muestra que el 62,5 % dedica 12 horas de cuidado, el 21,3 % 24 horas y el 11,3% dedica 18 horas. Demostrando una carga prolongada de horas de cuidado, que, al no tener apoyo familiar, podría tener un impacto negativo sobre el cuidador y el cuidado. El aislamiento social del cuidador es frecuente, también los conflictos familiares y de pareja, ocasionando serios conflictos emocionales.

Tabla 23. Recibe apoyo emocional familiar

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Si	62	77,5	77,5	77,5
	No	18	22,5	22,5	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador de (PcD) severa, física e intelectual
Elaborado por: Chamba, R., 2017

De acuerdo a datos obtenidos, se evidencia que el 77,5 % de cuidadores, recibe apoyo emocional de un miembro de la familia, mientras que el 22.5 % no recibe un apoyo adecuado en el cuidado de persona con discapacidad severa. El apoyo familiar es fundamental porque disminuye los estresores y el impacto sobre la salud mental y física, depresión y pérdida de calidad de vida.

Tabla 24. Recibe atención psicológica el cuidador

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Si	26	32,5	32,5	32,5
	No	54	67,5	67,5	100
	Total	80	100	100	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador de (PcD) severa, física e intelectual

Elaborado por: Chamba, R., 201

El estudio demuestra que el 67,5 % de cuidadores no recibe apoyo psicológico, mientras que el 32,5 refiere que, si recibe una atención psicológica por diversas razones, las mismas que favorecen la salud mental del cuidador informal. El cuidador es un pilar importante en el cuidado del paciente, por lo que recibir apoyo psicológico es muy beneficioso para ambas partes, debido a que las necesidades de adaptación son necesarias.

Tabla 25. Motivación para cuidar a la persona con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Por voluntad propia	63	78,8	78,8	78,8
	Por obligación	17	21,3	21,3	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

La motivación que lleva a cuidar a una persona con discapacidad es la voluntad propia, representada con el 78,8 %, mientras que 21,3 % lo hace por obligación. Cuando existe iniciativa propia para cuidar a la familia con vulnerabilidad, las experiencias son satisfactorias y con menos percepción de carga.

Tabla 26. Implicaciones en el cuidado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Excesiva	1	1,3	1,3	1,3
	Adecuada	67	83,8	83,8	85,0
	Despreocupación	12	15,0	15,0	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

La gran mayoría (83,8 %) de cuidadores de personas mayores de 18 a 65 años, lo hacen de una forma adecuada, el 15% lo hace de forma despreocupada y solo el 1,3% se esmera en los cuidados. Los cuidadores han desarrollado estrategias de afrontamiento que disminuye los estresores y proporcionan mayor bienestar.

Problemas de salud de la persona cuidadora.

Tabla 27. Problemas de salud

Personas con discapacidad		Intelectual	Porcentaje	Física	Porcentaje
		N	%	N	%
Problemas de salud de la persona cuidadora.	Agotamiento físico	25	31,25%	30	37,50%
	Malestar emocional	23	28,75%	28	35,00%
	Estrés	26	32,50%	20	25,00%
	Otros	6	7,5%	2	2,50%

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Los resultados del estudio demuestran que el 37,5% de cuidadores de personas con discapacidad física, presentan problemas de salud con agotamiento físico, frente al 35 % que manifiestan tener problemas emocionales; y, el 25% refiere tener estrés. En cambio, el 31,25% de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual mencionan tener agotamiento físico, el 28,75% se siente afectado emocionalmente y el 32,50 % de los cuidadores afirma estar estresado. Es importante conocer el síndrome del cuidador al que pueden estar expuestos, lo que ocasiona desgaste físico y emocional; más conocido como sobrecarga con cuidados excesivos al enfermo crónico familiar; consecuentemente con un impacto en la salud.

Con los resultados ya descritos, se puede evidenciar las características sociodemográficas del cuidador quien asume la responsabilidad y cuidado de personas con discapacidad física o discapacidad intelectual severa, está relacionado principalmente al sexo femenino, de estado civil casada, con estudios primarios y con edades que oscila de 40 a 65 años, madre de familia, desempleada y con muchos años de cuidado a personas mayores de 18 a 65 años de edad con discapacidad física e intelectual. Los datos encontrados no distan de otras investigaciones realizadas a esta población, que muchas veces demanda de atención por parte de los servicios sanitarios y en especial del área de salud mental.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: características principales de la persona cuidada

Tabla 28. Tipo de discapacidad intelectual

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Retraso mental	22	27,5	57,9	57,9
	Síndrome de Down	3	3,8	7,9	65,8
	Epilepsia	10	12,5	26,3	92,1
	Autismo	2	2,5	5,3	97,4
	Hidrocefalia	1	1,3	2,6	100,0
	Total	38	47,5	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Según los datos recabados, la discapacidad intelectual que prevalece con mayor frecuencia es el retraso mental (27 %) y la epilepsia con menos periodicidad (12,5 %) en personas mayores de 18 a 65 años. El cuidado a (PcD) intelectual, provoca agotamiento por lo que es interesante desarrollar habilidades y estrategias de cuidado.

Tabla 29. Tipo de discapacidad física

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Aneurisma	3	3,8	7,1	7,1
	Artritis reumatoide	4	5,0	9,5	16,7
	Infarto cerebral	2	2,5	4,8	21,4
	Paraplejia	10	12,5	23,8	45,2
	Fractura de la columna	5	6,3	11,9	57,1
	Artrosis degenerativa	1	1,3	2,4	59,5
	Atetosis	1	1,3	2,4	61,9
	Parálisis cerebral	13	16,3	31,0	92,9
	Poliomielitis	2	2,5	4,8	97,6
	Diplejía Espástica	1	1,3	2,4	100,0
	Total	42	52,5	100,0	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

La discapacidad física que prevalece en personas mayores de 18 a 65 años, está la parálisis cerebral, personificada en un 16,5 % y la paraplejia interpretada con el 12,5 %. Los indicadores no son muy altos, pero el cuidado de (PcD) intelectual provoca mayores estresores, agotamiento que pueden afectar también la salud del cuidador

Tabla 30. Grado de dependencia

Grado Dependencia		Intelectual		Física			Total	
		N	%	N	%	N	%	
Grado Dependencia	Moderada	0	0	0	0	0	0	0
	Severa	0	0	42	52,5	42	52,5	52,5
	Gran dependencia	38	47,5	0	0	38	47,5	47,5
						80	100	

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Respecto del grado de dependencia, el 47,5 % de las personas con discapacidad intelectual presentan una gran dependencia, en tanto las personas con discapacidad física presentan un grado de dependencia severa, figurados con el 52,5 %. Las consecuencias negativas provocadas por la sobrecarga del cuidador tienen impactos sobre la salud mental del cuidador, salud física, relaciones familiares, trabajo y otros.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: Características del entorno físico y sistema de apoyo

Tabla 31. Características del entorno físico

PcD		Barreras		Riesgo en el hogar		Aislamiento geográfico		Total	
		N	%	N	%	N	%	N	%
PcD	Intelectual	20	52,6	10	26,3	8	21,0	38	47,5
	Física	18	42,8	15	35,7	9	21,4	42	52,5
Total								80	100

Fuente: Ficha sociodemográfica del cuidador

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Los resultados de la investigación demuestran que las características del entorno físico para las personas con discapacidad intelectual no son las mejores, (20) de ellas encuentran que tienen algún tipo de barreras; (10) personas tienen riesgo en el hogar y 8 personas están aisladas geográficamente de los centros de salud. Las personas con discapacidad física también advierten (18) que siguen encontrando barreras en su entorno,

(15) de ellas observan riesgos en el hogar y (8) se consideran aisladas geográficamente de los sistemas de apoyo.

El entorno físico es fundamental para las (PcD) intelectual y física, porque les representa el que tengan una mejor calidad de vida.

3.2. SOBRECARGA DEL CUIDADOR.

Valoración de la sobrecarga que presentan los cuidadores informales, beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara

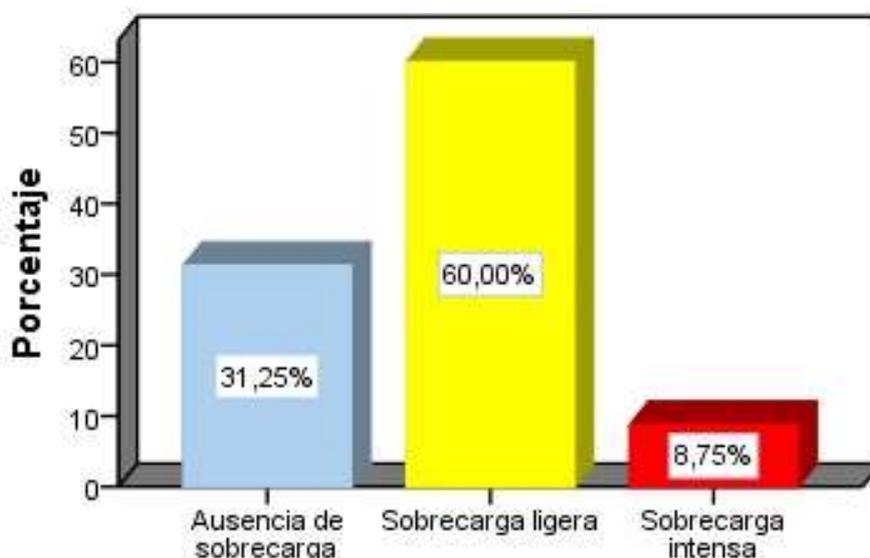


Figura 6. Sobrecarga del cuidador
Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador - Test de ZARIT
Elaborado por: Chamba, R., 2017

Las derivaciones del estudio muestran que el 60 % de cuidadores informales de personas con discapacidad física e intelectual severa, tienen una sobrecarga ligera, el 31 % aproximado considera que hay ausencia de sobrecarga; mientras el 9 % afirma tener sobrecarga intensa. Es decir que los cuidadores advierten ciertos malestares por el desempeño de sus actividades, sobrecarga, lo que repercute en consecuencias emocionales e impacto sobre la salud mental y física.

Relación entre el nivel de sobrecarga y tipo de discapacidad

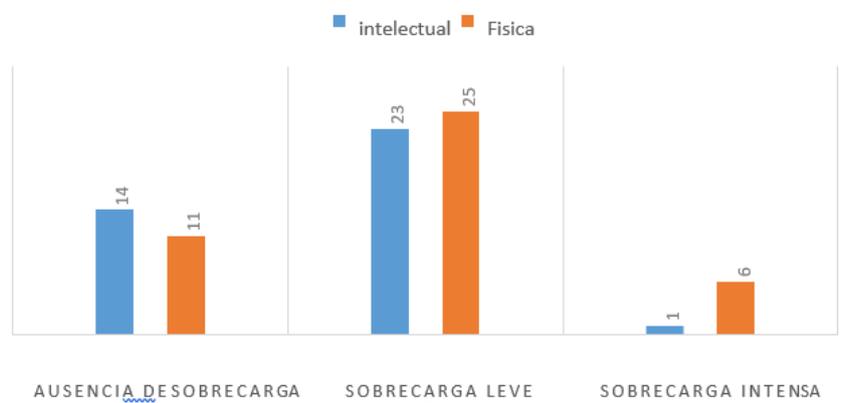


Figura 7. Nivel de sobrecarga del cuidador y tipo de discapacidad

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador - Test de ZARIT

Elaborado por: Chamba, R., 2017

Según los datos obtenidos de los participantes del estudio, observamos que la ausencia de sobrecarga prevalece en cuidadores de personas con discapacidad intelectual (14). No así los cuidadores de personas con discapacidad física que presentan sobrecarga leve a intensa (31). El cuidado excesivo de enfermos crónicos en la familia, desemboca en una sobrecarga del cuidador; propensos a desarrollar el síndrome del cuidador con desgaste físico, emocional, con afectaciones en las relaciones familiares y de trabajo.

Relación entre el tiempo de cuidado y nivel de sobrecarga

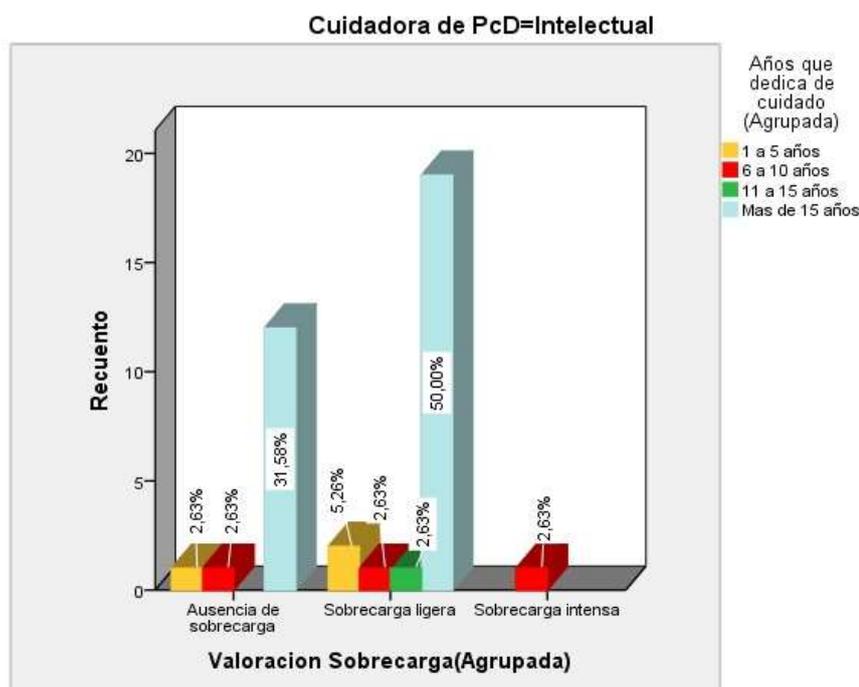


Figura 8. Relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador (PcD) intelectual y el tiempo de cuidado

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador _ Test de Zarit

Elaborado por: Chamba, R., 2017

El estudio presenta una relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad intelectual y el tiempo de cuidado; observando que existe sobrecarga ligera del 50% de cuidadores por el tiempo de cuidado de más de 15 años, los mismos que han desarrollado habilidades en el cuidado y estrategias de afrontamiento para disminuir los estresores y obtener un bienestar. No así los cuidadores de (PcD) intelectual que prestan su contingente por el lapso de 6 a 10 años, afirmando que afrontan una carga intensa del 2,63 % trayendo consecuencias negativas tanto físicas, psicológicas, económicas y sociales; además de las consecuencias emocionales. El cuidado persistente produce un impacto sobre la salud mental del cuidador por la sobrecarga intensa: sobre todo cuando no cuentan con el apoyo familiar suficiente que les produzca un respiro en sus actividades de cuidado

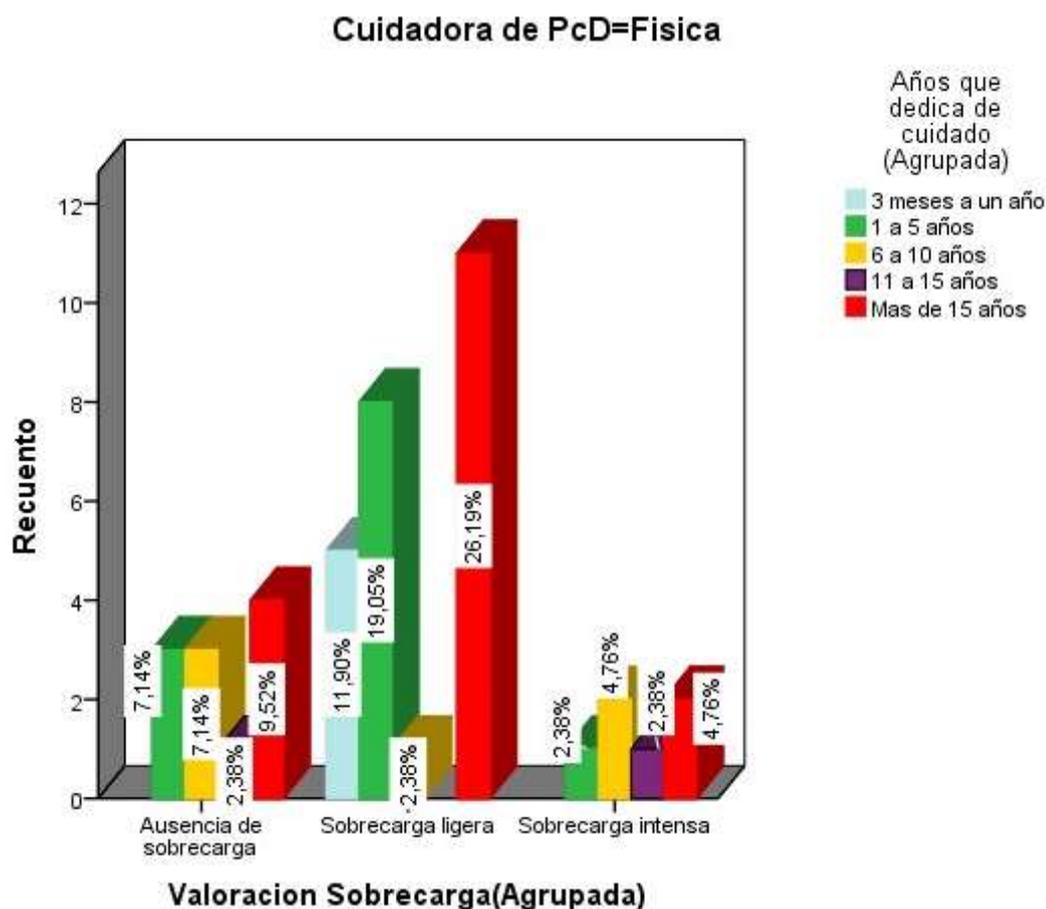


Figura 9. Relación del tiempo de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadores (PcD) física
Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador- Test de ZARIT
Elaboración: Chamba, R., 2017

Los resultados obtenidos del estudio, presentan una relación entre el nivel de sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad (PcD) física y el tiempo de cuidado; observando que presentan sobrecarga ligera del 26,19 % de cuidadores por el tiempo de cuidado de más de 15 años, los mismos que han logrado disminuir los estresores respecto de los cuidadores de (PcD) intelectual; esto sucede cuando el cuidado es voluntario disminuye el nivel de ansiedad y depresión en el cuidador. Lo mismo sucede con los cuidadores de (PcD) física con experiencias de cuidado de 1 a 5 años; y, de 6 a 10 años, señalando ausencia de sobrecarga del 7,14 % y 9,52 % respectivamente, demostrando que mantienen buena disposición ante el cuidado a personas con discapacidad severa y experimentando más bien una satisfacción en el cuidado, ya sea por el grado de afinidad o parentesco que los une. Desarrollar habilidades y estrategias de cuidado y afrontamiento de la situación, disminuye los estresores

3.3. EVALUACION FAMILIAR:

Principales problemáticas familiares relacionadas con el cuidador beneficiario del bono Joaquín Gallegos Lara.

Los resultados según la escala familiar SCORE-15 en las tres dimensiones: fortaleza y capacidad para adaptarse, preocupados y angustiados y dificultad para comunicarse son los siguientes:

Dimensión: Fortaleza y capacidad para adaptarse

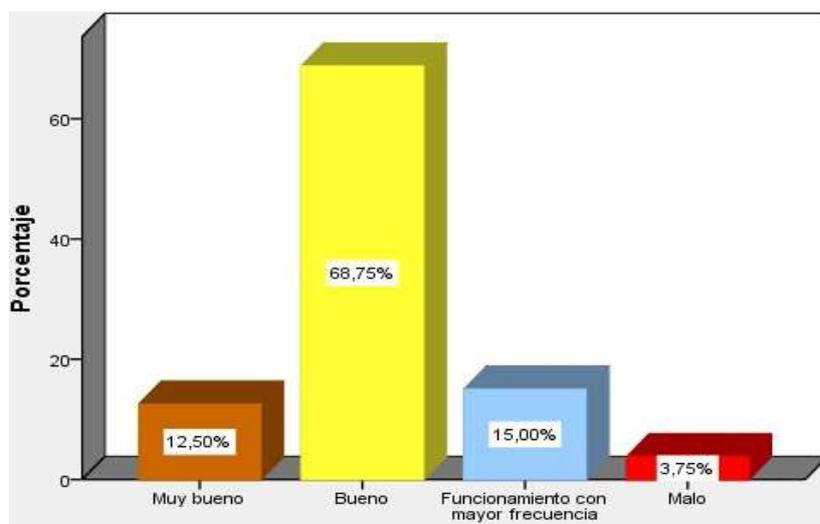


Figura 10. Dimensión: Fortaleza y capacidad para adaptarse
Fuente: ESCORE 15
Elaborado por: Chamba, R., 2017

Los resultados de la evaluación familiar muestran que el 68,8 % de las familias funcionan bien respecto a la fortaleza y capacidad para adaptarse, el 15 % revela un funcionamiento con mayor frecuencia de adaptabilidad; mientras que el 12,5 % demuestran que su funcionamiento es muy bueno. Cuando existe iniciativa propia en el cuidado de familiares y parientes, se experimenta mayores satisfacciones y menos grado de dependencia con respecto a la persona con discapacidad (PcD), con una alternabilidad en actividades conjuntas con el cuidador principal para obtener respiro. La predisposición e incitación a cuidar (PcD) severa familiares, produce efectos emocionales positivos, el apoyo económico y la comunicación de la familia también provoca menos estrés, ansiedad, depresión y sobre todo mantener la calidad de vida

Relación entre la dimensión de la Fortaleza y capacidad para adaptarse y el tipo de discapacidad.

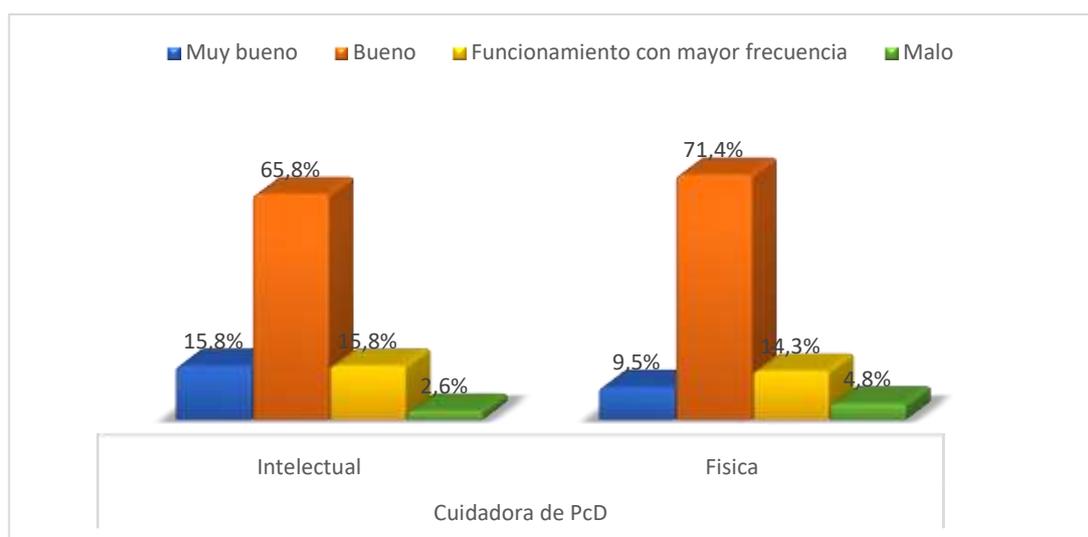


Figura 11. Relación: Fortaleza y capacidad para adaptarse y tipo de discapacidad

Fuente: SCORE 15

Elaborado por: Chamba, 2017

De acuerdo a resultados obtenidos, el 71,4% de las familias de (PcD) física y el 65,8 % de familias de (PcD) intelectual demuestran un buen funcionamiento respecto de la fortaleza y capacidad para adaptarse, notando una mayor fortaleza en cuidados con (PcD) física, debido a las actividades compartidas, emociones y movilidad de la persona cuidada.

Dimensión: Preocupados o angustiados

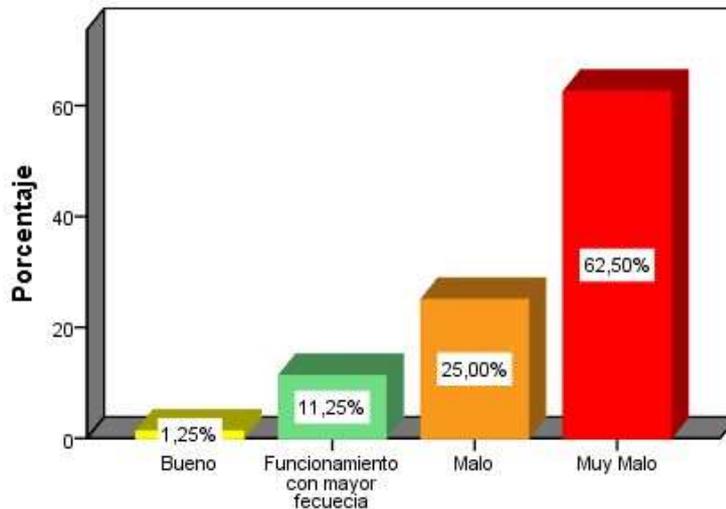


Figura 12. Preocupados o angustiados
Fuente: SCORE15
Elaborado por: Chamba, R., 2018

Según los estudios realizados, la dimensión preocupados o angustiados muestra un alto porcentaje (62,5 %), el 25% de familias no aceptan los procesos de cambio, tomando una dimensión de preocupados y angustiados en términos de que lo que ocurre es simplemente malo; y, el 11,3 % aproximado de familias lo acepta como una condición de funcionamiento que se da con mayor frecuencia. La evaluación familiar demuestra la preocupación y la angustia de los familiares de (PcD) severa ante una situación determinada, donde la familia es un sistema intrínsecamente activo.

Relación entre la dimensión preocupados y angustiados y el tipo de discapacidad

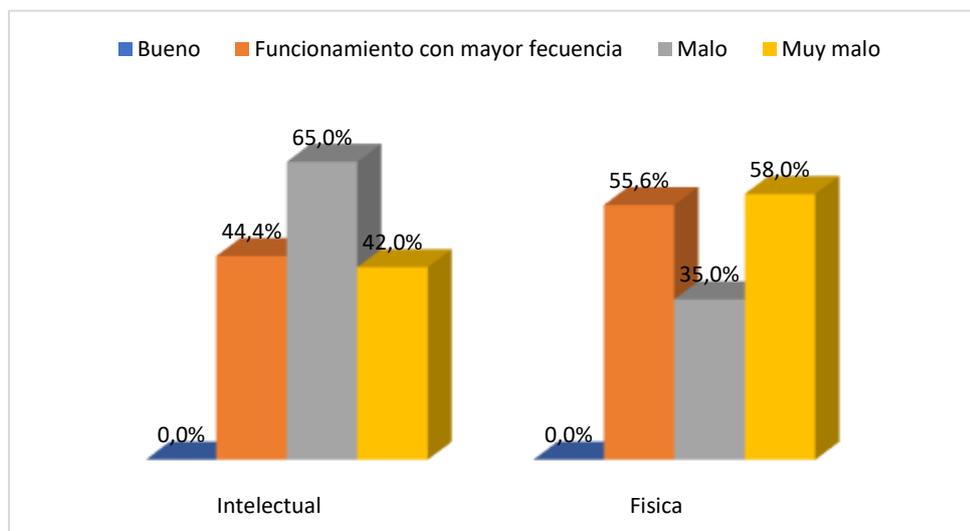


Figura 13. Relación: preocupados o angustiados y tipo de discapacidad
Fuente: SCORE15
Elaborado por: Chamba, R., 2017

Los estudios realizados demuestran que existe una relación alta (65 %) respecto a la preocupación y angustia de las familias con (PcD) intelectual, en relación a las familias con (PcD) física que alcanzan el 58 % de esta condición. Lo que indica que las familias no logran adaptarse con facilidad al manejo emocional de (PcD) intelectual cercana, en su mayoría; y un poco menos en el segundo caso. Por lo que se ven en la necesidad de buscar apoyo extra, lo que implica gasto, tiempo, energía, dinero o en su defecto un cuidador de la propia familia que esté dispuesto a aceptar tareas incómodas y poco agradables; la preocupación y angustia desmesurada en los familiares de (PcD) intelectual y física, provoca un estrés psicológico, así como un desgaste físico importante.

Dimensión: Dificultades para comunicarse

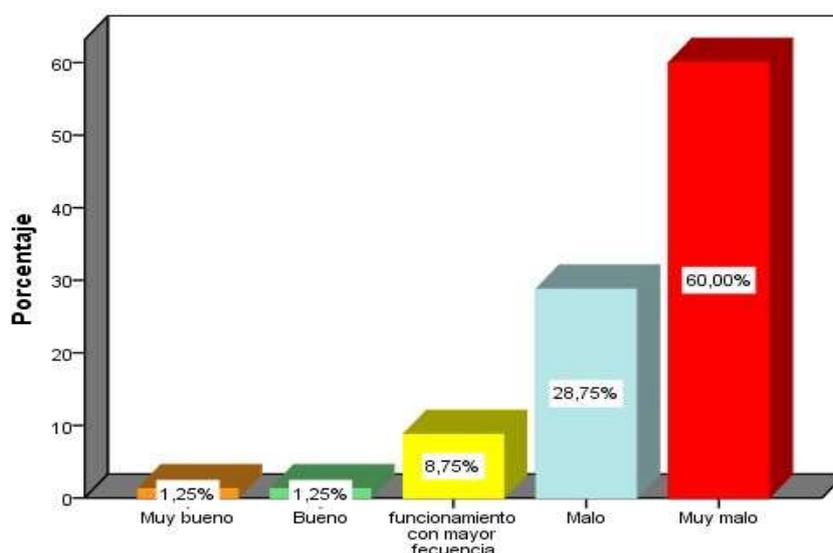


Figura 14. Dificultad para comunicarse
Fuente: SCORE 15
Elaborado por

Con respecto a la dificultad para comunicarse, el 60 % de las familias, manifiestan un funcionamiento muy malo, el 28,8 % malo, y solo el 8,8 % revela que es un funcionamiento con mayor frecuencia. Las familias frente a estos cambios requieren un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante de las interacciones y de las reglas familiares capaces de conservar la continuidad de la familia y permitir el crecimiento de sus miembros; el estudio demuestra que las familias evaluadas no manejan la resiliencia o capacidad para hacer frente a situaciones desfavorables.

Relación entre las dificultades de comunicación y tipo de discapacidad

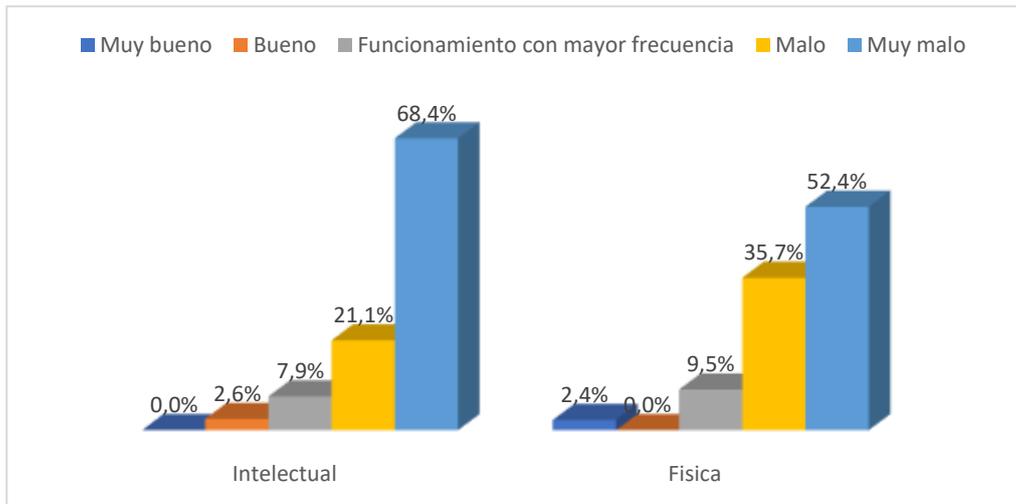


Figura 15. Relación: dificultad para comunicarse y tipo de discapacidad

Fuente: SCORE15

Elaborado por: Chamba, R., 2017

La dificultad para comunicarse en las familias es constante, en condiciones de mantener (PcD) intelectual o física dentro de casa; evidenciándose mayores dificultades (68,4 %) en familias de (PcD) intelectual y con menor porcentaje (52,4 %) en familias de (PcD) física. Todo depende como la familia afronte la situación, cuando hay recursos hay menos estrés; depende también cuando existe la predisposición e incitación al cuidado del familiar, obedece también a rasgos familiares, personalidad, afrontamiento, aspectos culturales; y, aspectos positivos como la resiliencia y adaptación dentro de un contexto significativamente adverso.

Análisis de cualitativo en relación a la descripción de la familia por parte de los cuidadores

Según la información proporcionada en la segunda parte del Score 15 por los cuidadores de personas con discapacidad (PcD) severa, se puede señalar las palabras que mejor describen a su familia como: paciencia, colaboración, unión familiar, cuidado mutuo, relaciones distantes, comprensión, no saben expresar emociones y sentimientos, desacuerdos con su conyugue e hijos.

Dentro de los problemas principales por los cuales la mayoría de cuidadores de ((PcD) severa desearía acudir a una terapia familiar son: inadecuada comunicación, relaciones distantes, percepciones y sentimientos negativos, estresores, desgaste físico y

emocional, cuidados excesivos, impacto en la salud, aislamiento social, conflictos familiares y de pareja, falta de apoyo familiar. Siendo estos considerados como un verdadero mal con una gravedad de 7; y, refieren que su familia se las arregla en un grado de 6.

Por otro lado, los cuidadores que asisten a terapia psicológica, sienten que les ha sido muy útil en la superación de estresores; mientras que los cuidadores que aún no cuentan con asistencia de ningún tipo, piensan que no existe un verdadero interés ni eficacia en la colaboración entre la familia, los profesionales de la salud mental, y los de medicina, actúan por separado señalan.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La sobrecarga del cuidado o síndrome del cuidador, conlleva un impacto en la calidad de vida de los cuidadores informales que la padecen, esta actividad causa que agoten su tiempo y energía en el cuidado de una persona con discapacidad severa, siendo este trabajo en la mayoría de ocasiones invisible para su entorno social y familiar. (Flores, Rivas y Seguel 2012)

Con respecto a la sobrecarga, en el estudio realizado muestra que el 60 % de los cuidadores presenta sobrecarga ligera, lo que es un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa, dentro de este porcentaje la mayor prevalencia de sobrecarga está en 31 cuidadoras de PcD física, cifra que no dista de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Este dato es preocupante, según un estudio realizado en Chile por Eterovic, Mendoza y Sáez (citado en Diaz, 2014), “por las características demandantes del rol que ejercen, que se describe como una actividad constante y permanente, y por su complejidad va aumentando a medida que el tiempo avanza”. Si bien la sobrecarga ligera afecta porcentualmente a un grupo minoritario de la población, es inquietante su presencia en personas que son altamente exigidas en su rol de ayuda, y muestran evidencias incipientes de un proceso de agotamiento sobre el cual se puede intervenir oportunamente y en forma anticipada, evitando mayores costos para el bienestar de la persona cuidadora.

Los resultados obtenidos coinciden con un estudio realizado por Grey, Totsika, & Hastings (2018) donde revelan que los cuidadores familiares de adultos con discapacidad intelectual parecen experimentar un peor resultado de salud que las demás de la población. La adaptación al rol de cuidador puede amortiguar los resultados negativos. Así mismo otro estudio encontró que los cuidadores de personas con Discapacidad Intelectual (DI) y

psicopatología mórbida tienen niveles significativamente más altos de estrés y angustia psicológica que los cuidadores de personas sin discapacidad.

Los estudios en personas cuidadoras chilenas evidencian altos niveles de sobrecarga (considerando la suma de los valores de los niveles de carga ligera e intensa sobrecarga), como un estudio realizado en Valdivia que expone que un 83,6% de los cuidadores presentó sobrecarga, mientras que el estudio realizado en San Carlos muestra una sobrecarga en el 58% de los cuidadores informales (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

Sin embargo, los estudios realizados en las parroquias Chimbacalle y Ferroviaria en la ciudad de Quito, a cuidadores que son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, y prestan ayuda entre ellas a las personas con discapacidad física e intelectual, señala que el 19,8% presenta una sobrecarga ligera. Así mismo, la investigación realizada con participantes que cuidan a personas con discapacidad muy grave, se observó que de los 167 encuestados, 129 participantes, el 23% siente una sobrecarga generada por el cuidado. (Urbina y Zapata, citado en Saltos, 2017). Similar porcentaje muestra, una investigación realizada en la ciudad de Cuenca donde el 21,9% tienen sobrecarga leve, por lo tanto, los resultados de esta investigación, difieren con los estudios mencionados.

Entre las variables que influyen en la sobrecarga del cuidador está el tiempo de cuidado, según los resultados de la investigación se observa que las personas que cuidan más de 15 años, (37,5 %) tienen sobrecarga ligera, el 20% presenta ausencia de sobrecarga, y solo el 2,5% muestra una sobrecarga intensa, esto se evidencia con las investigaciones realizadas donde los cuidadores de personas con discapacidades severas se sienten agobiados con mayor frecuencia que quienes cuidan personas con discapacidad moderada. A medida que aumenta el número de esfuerzos físicos, aumenta la carga.

En cuanto a las características sociodemográficas de las/los cuidadores/as informales, se evidencia, el predominio del sexo femenino, que se puede explicar por los patrones culturales vigentes en nuestra sociedad de machismo y patriarcado, que asigna a la mujer el papel de cuidadora y principalmente el cuidado de personas dependientes, como niños, ancianos y personas con discapacidades físicas y psíquicas; además estas mujeres desempeñaban otros roles como madre de familia, esposa e hija (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

En Ecuador, según información revisada se determina que, el 76% de los cuidadores son de sexo femenino. Las mujeres juegan un rol muy importante en el cuidado ya que representan el 60% de los cuidadores informales de adultos mayores y el 75% de los cuidadores de las personas con discapacidad (Campos, Gutiérrez, Sandoval y Rojas, 2011).

Datos similares menciona Cañizares (2016) según estudios realizados en Quito en el sector de la Magdalena y Chilibulo, evidenciando predominio del género femenino (86,4%) en cuidadoras informales de personas con discapacidad severa.

Estudios en Tabasco, México realizado por Domínguez-Sosa Zavala-González Cruz-Méndez Ramírez-Ramírez (2008); señalan cifras similares a las anteriores. Estudios realizados en Colombia y Chile también revelan resultados que coinciden con la mayoría de estudios que evidencian que el sexo femenino sigue siendo la que provee de cuidados a personas con discapacidad física e intelectual severa.

Por otro lado, los resultados de esta investigación muestran que la edad de los cuidadores/as informales, oscila entre los 40 a 65 años, siendo el 48,8 %, su promedio de edad es 51 años, estos resultados se acercan a una investigación realizada a cuidadores primarios de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara, siendo el promedio de edad de 44 años, lo cual refleja que al ser una población económica, social y físicamente activa puede ser menos vulnerables a afectaciones físicas (Carlosama, 2014). Otra investigación menciona que casi el 90% de cuidadores de personas con discapacidad física severa son mujeres de edad media de 46 años, frente a esta discapacidad se requiere de mucha fuerza física, especialmente para su aseo personal, poniendo de manifiesto la inseguridad física (Rodríguez, 2016). Por lo tanto, los datos obtenidos no distan de las investigaciones mencionadas.

En cuanto al estado civil, la mayoría de cuidadores informales son casados/as con un 61,3%, estos resultados no discrepan con el estudio realizado en 2014 en la Provincia de Tungurahua a cuidadores primarios de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara, donde el 80% se encuentra casado o en unión libre. Además de asumir este rol, en ocasiones la persona que ejerce como cuidador principal, “abandona” otras responsabilidades familiares (hijos, pareja), lo cual supone una fuente de tensión añadida en el entorno de la familia (Brasales, citado en Urbina y Zapata, 2017).

El nivel educativo de los cuidadores fue superior a la observada en otras investigaciones. Siendo el 38,8% de cuidadores con un nivel educativo de primaria completa, seguido de primaria incompleta el 20% y el 17,5% bachillerato completo. Esto se evidencia con un estudio realizado por (Tatés y Pujota, 2014), en donde muestran que el 68,8% de la población representado por 11 casos afirman haber terminado la primaria y se observó únicamente un caso de analfabetismo y otro caso que refiere haber terminado la secundaria. Aunque los datos obtenidos no distan de otros estudios se puede observar que predomina el bajo nivel de estudios y podría ser un factor importante en el aumento de la carga sentida por los cuidadores ya que a mayor nivel de estudios facilitaría la comprensión de estrategias de afrontamiento para evitar la sobrecarga. (Citado en Flores, Rivas y Seguel)

El nivel económico de los cuidadores informales, mostró que el 87,7% tiene ingresos económicos menores a \$ 240, por lo tanto, los cuidadores y su familia se caracterizan por ser de nivel socioeconómico bajo, reciben básicamente el bono Joaquín Gallegos Lara que entrega el Estado a personas que se dediquen al cuidado íntegro de individuos con discapacidad de grado severo a profundo; estos ingresos se dirigen a solventar gastos de alimentación, medicación, adquisición de sillas de ruedas, psicorrehabilitación entre otras.

Estar desempleado, es la situación laboral del cuidador informal en un 73,8%, mientras que el 20% es trabajador independiente. Estos datos coinciden con una investigación realizada en el 2012 a cuidadores de personas adultas en situación de dependencia severa, encontrando que la mayoría de cuidadores no realizaban un trabajo fuera del hogar, puesto que la asistencia y apoyo que requieren las personas con discapacidad severa, implica dedicar muchas horas al día para satisfacerlas y por lo tanto no disponen de tiempo para trabajar, produciendo una incompatibilidad entre el cumplimiento del trabajo y el cuidado del familiar, esto lo revela varias investigaciones donde la mayoría de los cuidadores corresponde a amas de casa sin empleo (Pérez y Shou, citado en Flores, Rivas y Seguel, 2012).

Son las madres quienes cuidan a la persona con discapacidad severa con un 52,5%, estos datos, coinciden con el estudio realizado en Medellín- Colombia por Vélez y colaboradores (2011), donde las madres cuidan a las personas con discapacidad, En cambio en nuestro país un estudio determinó, que el 72% de los cuidadores son madres o padres de las personas con capacidades distintas, el 16% hermanos y el 12% otro tipo de

relación que no sale del vínculo familiar (Barreto, 2015). Debido a la exigencia total que requieren las personas con discapacidad severa las madres asumen esta labor de cuidados.

Existen pocos estudios concluyentes con respecto a las actividades que más realizan los cuidadores de personas con discapacidad severa, sin embargo respecto al tipo de cuidados Zabalegui (2007) menciona que las mujeres proporcionan más ayudas en las ABVD, entre ellas citan la higiene, vestir, usar el inodoro etc., por lo tanto los datos evidencian la teoría mencionada donde las actividades básicas de la vida diaria, que más requiere de ayuda, es bañarse con un 21,2%, seguido de vestirse, con un 20,9 % y el 19 % refiere que presta ayuda para que la persona con discapacidad use el inodoro. Estos datos coinciden que bañarse cuando se estudia de forma pormenorizada el nivel dependencia para cada una de las ABVD, se observa que las actividades “ducha o baño” (63,9%) y “subir y bajar escaleras” (63,5%) son las ABVD para las que las personas dependientes necesitan con mayor frecuencia la ayuda de otra persona para realizarlas

En cambio, entre las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) que más realiza el cuidador informal (mujeres) para ayudar a la persona con discapacidad severa, es hacer las compras y utilizar medios de transporte con un 25,2%, en cambio controlar la medicación con un 24.9 %. Los datos de nuestra investigación discrepan con la literatura revisada, ya que menciona que los hombres se centran en las AIVD entre ellas tenemos: hacer gestiones, administrar el dinero, hacer compras, ir al médico (Zabalegui, 2007).

Con respecto al tiempo de cuidado, esta investigación reveló que, el 60 %de cuidadores informales, lleva más de 15 años cuidando a la persona con discapacidad severa, mientras que el 18,8 % lleva cuidando de 1 a 5 años y el 11,3 % lleva cuidando de 6 a 10 años. Estos datos no distan de una investigación realizada en la ciudad de Quito en el 2017, siendo la discapacidad física e intelectual la que presentó mayor prevalencia en la población, sumando entre las dos el 91% del total de casos, donde se observa que el 74.3% de los individuos se han dedicado al cuidado de los pacientes con discapacidad grave y muy grave por más de 5 años seguido por cuidadores de entre los 3 a 4 años en un 10.8%.

Así mismo se encontró, que el 62,5 % de cuidadores informales dedica 12 horas de cuidado a la persona con discapacidad severa, los datos obtenidos discrepan en relación a las variables tiempo con el estudio realizado en cuidadores de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo, donde se encontró que el 43,2% de participantes dedican durante 8 a 12 horas al día a brindar cuidado (Cañizares, 2016).

De acuerdo a datos obtenidos, se evidencia que el 77,5 % recibe apoyo emocional familiar, mientras que el 22.5 % no recibe apoyo emocional familiar para cuidar a una persona con discapacidad severa. De acuerdo a la literatura revisada, el apoyo emocional es indispensable para potenciar el papel del cuidador y reconocer la labor que realiza; ya que el cuidador informal siempre tendrá deseos de recibir afecto, comprensión y apoyo, ya que las personas con discapacidad física e intelectual severa, por su propia situación, en muchos casos no es capaz de valorar el esfuerzo de las personas que lo cuidan, lo cual resulta desalentador para el cuidador. Es necesaria una buena comunicación con la familia para que tengan en cuenta la necesidad de apoyo del cuidador principal (López, 2012).

En cuanto a la atención psicológica, el 67,5 % de cuidadores refiere que no acude a recibir atención psicológica por diversas razones entre ellas, la carencia de profesionales en los subcentros de salud, la deficiente atención que se da al cuidador, esto se evidencia cuando la cuidadora informal está sobrecargada, se queja del escaso apoyo por parte del sistema sanitario formal, por el que se siente subestimada, y al que reclama mayor escucha, información, apoyo emocional, nivel de compromiso y orientación en el cuidado. Por lo tanto, es necesario el apoyo del sistema formal para mejorar su capacidad de ofrecer cuidados, contribuyendo a la estabilidad y autonomía de la persona con discapacidad física e intelectual.

Por otro lado, la motivación que lleva a cuidar a una persona con discapacidad física e intelectual es la voluntad propia con 78,8 %, en cambio el 21, 3 % lo hacen por obligación. Según la literatura revisada, la motivación es fundamental para explicar cómo se vive el cuidado informal de la persona dependiente, si los cuidadores lo hacen por iniciativa propia, son más proclives a experimentar satisfacción; en cambio, si no es iniciativa de la persona que cuida, la percepción de la carga del cuidado aumenta y puede llegar a generar frustración.

Nuestro país carece de estudios y datos que evidencien, cual es la motivación para cuidar a la persona con discapacidad severa, sin embargo, varios estudios españoles, declaran que prestar ayuda a las personas mayores dependientes de su familia es “su obligación moral” (90,6%), “les dignifica como personas” (78,9%) y, al mismo tiempo, al 51% “no les queda más remedio que cuidar a esa persona” y el 47% “económicamente no pueden plantearse otra situación”. Una proporción importante entre la población cuidadora (21%)

declara sentirse atrapada en “un callejón sin salida” y siente que cuidar a esa persona es una “carga excesiva para ellos” (IMSERSO, 2005).

En cuanto a la implicación del cuidado, el 83,8 % lo hacen de forma adecuada y el 15% lo hace de forma despreocupada y solo un caso en 1,3 % el cuidado es excesivo. De acuerdo a la teoría revisada, la implicación excesiva es un factor de riesgo de claudicación, en este caso los cuidadores tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados e, incluso aparecen sentimientos de culpabilidad si piensan en ellos mismos, estas percepciones, a la larga, pueden provocar claudicación, es decir, la incapacidad para seguir atendiendo a las demandas y necesidades de la persona con discapacidad física e intelectual severa. En cambio, el duelo patológico está asociado a un tiempo excesivo de más de un año y los síntomas son demasiados intensos o desadaptativos, que converge en un trastorno de personalidad con efectos profundos y duraderos (Freud, 1997) que pueden durar varios años e incluso cronificarse indefinidamente, aumentando la posibilidad de adquirir enfermedades mentales como la depresión, el suicidio, trastornos de ansiedad. (Barreto, 2015). Por otro lado, la despreocupación puede ocasionar un cuidado deficiente. Por lo tanto, los datos obtenidos en esta investigación, demuestran que las actividades de cuidado lo hacen de forma adecuada, a excepción de un caso que corre el riesgo de padecer un duelo patológico.

Con respecto a los problemas de salud, que refieren los cuidadores informales de personas con discapacidad severa, se encontró que el 32,8 % siente estrés, en cambio el 32,3 % siente malestar emocional y el 30,8 % manifiesta que presenta agotamiento físico. Estos datos coinciden con la teoría de Montoro, citado en (Zabalegui, 2007), donde señala, por ejemplo, que, al cuidar una persona con discapacidad intelectual, esta es más estresante que cuidar un individuo con discapacidad física. Por otro lado, según estudios realizados por varios autores, algunos autores dicen que el hecho de ser hombres atenúa las consecuencias del estrés en el cuidado lo cual influye en la salud de los mismos. Lo que significa que los varones padecen en menor cantidad malestar físico y emocional, en cambio las mujeres manifiestan malestar físico y emocional es decir padecen más problemas de ansiedad y depresión; presentan menor bienestar subjetivo, déficit en la calidad del sueño, peor salud física mayor sedentarismo (Ruiz y Moya, 2012).

Salazar & Sempere (2012) manifiesta qué entre los problemas causantes del malestar emocional, están las enfermedades orgánicas, el dolor físico, la discapacidad que, a su vez, puede llegar en algunos casos a ser mucho más importante que el propio dolor o

limitación física debidos a la enfermedad orgánica, determinando con frecuencia una mala respuesta al tratamiento farmacológico o rehabilitador. El malestar que muchos cuidadores experimentan podría deberse, según algunos estudios, más a la ausencia de ganancias o recompensas emocionales que a la presencia de consecuencias negativas. El bienestar de la persona cuidadora podría combatirse más efectivamente con la disminución de su percepción de carga e incrementar su percepción de ganancias (crecimiento personal, implicación altruista, reconocimiento familiar. (Zabalegui, 2007). Algunos datos descritos en esta investigación concuerdan con el estudio realizado en Corea en 2016 sobre la relación entre la carga de cuidado y la depresión en cuidadores de personas con discapacidad intelectual menciona que todos los componentes anteriormente citados fueron significativamente más altos en el primer grado, designando las discapacidades más graves. En general, la carga de los cuidados tiende a ser mayor en las cuidadoras, los desempleados, los padres, los corresidentes y las personas con problemas de salud. Las características de los cuidadores, como la relación del cónyuge, los problemas de salud y la percepción del tiempo y el costo de la atención se asociaron con la depresión (Nam, & Park, 2017).

Los resultados de la evaluación familiar, con respecto a la fortaleza y capacidad para adaptarse, muestran que el 68,8 % de familias tienen un buen funcionamiento, por lo tanto, los datos obtenidos según el artículo de Díaz (2014) refieren que las personas cuidadoras de familiares con discapacidad severa se encuentran ante una situación que pone a prueba sus fuerzas, su ánimo y sus habilidades personales. Estas habilidades serán clave para el desarrollo de su labor y el mantenimiento de su salud física y psicológica. Según diversos estudios, algunas personas cuidadoras de enfermos con discapacidad física e intelectual, poseen o adquieren unas cualidades y destrezas personales que les hacen reflotar frente a esta crítica situación.

En cambio, la adaptación es definida en qué grado los cuidadores enfrentan psicológica, social y fisiológicamente con la condición de discapacidad, los factores de riesgo para la adaptación incluyen la gravedad de la discapacidad y el estatus psicológico de la persona discapacitada, entretanto los factores protectores corresponden con los patrones de afrontamiento y el ambiente familiar (Hentinen y Kyngäs, citado en Tatés y Pujota, 2014).

Respecto a la percepción de adaptabilidad, se encuentra coincide también con la edad de la persona con discapacidad intelectual, fluctúa hasta obtener puntajes más altos

cuando el hijo tiene mayor edad. Tal como lo señala (Olson, 1989), la adaptabilidad se incrementa cuando el hijo crece, lo que puede ser interpretado como el desarrollo de la misma en el tiempo, sin embargo, se requieren más estudios que analicen longitudinalmente este aspecto. Estos resultados difieren del estudio de Hyang, Eung, Kyoung (2002) quienes señalan que la cohesión disminuye conforme pasa el tiempo y coincide con la edad del hijo, en nuestro estudio la capacidad de adaptarse, en el cuidador tanto de las persona con discapacidad física e intelectual en situación de dependencia severa es muy significativa por el tiempo de cuidado e intensidad que lleva realizando, además evidencia que el apoyo social y profesional de la salud son factores importantes en el proceso de adaptación. La evidencia sugiere que los programas hacia los cuidadores promueven una adaptación cognitiva positiva (Turnbull, 2001).

Por lo tanto, según la literatura, la adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y la crisis.

Con respecto a la funcionalidad de la dimensión preocupados o angustiados, los resultados revelan que el 58% de familias de personas con discapacidad física, presentan un funcionamiento muy malo 62,5 % así también el 65% de las familias de personas con discapacidad intelectual presentan un funcionamiento malo. Tanta es su dedicación a la persona dependiente que al principio se muestran desanimados, desesperados, enfadados, irritables, preocupados, ansiosos, tristes y angustiados. Muchos de los cuidadores suelen pasar por alto esas emociones y dejan que vayan ascendiendo, se van acostumbrando a experimentar esos estados de ánimo y terminan teniendo complicaciones para controlar estas emociones; puede ser porque son bastante intensas o porque se han reprimido durante mucho tiempo y quedan luego instauradas en el cuidador. A la larga, tienden a poseer problemas emocionales tales como trastornos depresivos, trastornos de ansiedad, estrés y otros (Macedo y Pilco, 2016).

Por último, la dimensión relacionada con la dificultad para comunicarse, el 60 % presenta un funcionamiento muy malo. Estos datos coinciden con la psicóloga Silvia Afanador, ya que entre los principales cambios que puede vivir la familia es la falta de comunicación y entendimiento en la pareja están asociados a problemas de convivencia, cambios en las dinámicas de funcionamiento y recompensa de la pareja, en la falta de demostración de afecto y disminución del deseo sexual). Además de los problemas de

comunicación en la familia, se tiende a evitar conversaciones relacionadas con la discapacidad y los problemas generados, se evita añadir más preocupación al entorno familiar y cada miembro puede vivir el problema en soledad.

Por otro lado, la comunicación es un área que va de la mano con la intimidad, considerando que el mantener una comunicación franca y directa puede convertirse en un factor protector. Esta apertura permite abordar temas difíciles, pero necesarios, permitiendo así prever la manera de enfrentar situaciones futuras y contextualizar las reacciones de cada uno de los miembros de la pareja ante las situaciones estresantes derivadas de la discapacidad (Navarro, 2000).

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

**PROGRAMA PSICEDUCATIVO DE FORTALECIMIENTO EMOCIONAL PARA
CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E
INTELECTUAL MAYORES DE 18 AÑOS DE EDAD EN BASE A LA TEORÍA
COGNITIVO-CONDUCTUAL**

Introducción.

La situación que viven los cuidadores de personas con discapacidad intelectual profunda y discapacidad física en situación de dependencia dejó en evidencia la necesidad de desarrollar una intervención que mejore su salud mental, calidad de vida y relación entre los miembros de la familia. Los motivos para intervenir en estos cuidadores se remiten a los resultados de la investigación realizada que muestran una sobrecarga leve que provoca: ansiedad, depresión (repercusiones emocionales), cefaleas, entre otros; sin embargo, si no es tratada a tiempo, corren el riesgo de presentar una sobrecarga intensa o experimentar una situación de estrés crónico. A ello se suma un grado elevado de preocupación o angustia, dificultades de comunicación entre los miembros del grupo familiar (SCORE-15).

Los cuidadores informales en el Ecuador, reciben formación técnica a través de talleres de capacitación que es emprendida por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y de Salud Pública (MSP), en el marco de la gestión de la política social. Estas instituciones promueven la participación ciudadana a través de los comités de cuidadores de personas con discapacidad llevando adelante diálogos y talleres mensuales con cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad; el objetivo de esta participación es empoderar a las familias sobre temas de inclusión para personas con discapacidad, y, motivarlos para que realicen emprendimientos y puedan contar con su propio negocio (Ministerio de Inclusión Económica y Social [MIES],2017).

Sin embargo, la mayoría de talleres y capacitaciones están enfocados a cuidar la salud de las personas con discapacidad que son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara y poco se hace por la salud emocional del cuidador informal, manteniéndose un ambiente de permanente conflicto, entre sus deseos de crecimiento y superación en la pirámide de necesidades y las situaciones que frenan el mismo.

Es necesario indicar que la situación del cuidado de personas con discapacidad física e intelectual de grado severo a profundo, presentan un desgarramiento físico, emocional, psicológico y cognitivo alto, este tipo de cuidados se prolongan indefinidamente en el tiempo, desempeñando un conjunto de tareas específicas en todas las esferas de la vida del discapacitado (tratamiento ,alimentación higiene personal, visitas médicas, movilización y otros) las cuales terminan afectando la dinámica familiar.

La mejor forma de ejercer un proceso de intervención dirigido a las personas que cuidan a individuos en situación de dependencia severa es ofreciéndoles un soporte integral,

que conlleve un conjunto de “herramientas” de gestión emocional que potencien su bienestar psicológico y les permitan hacer frente a las situaciones estresantes que conlleva este tipo de cuidados.

El presente programa es de carácter psicoeducativo en base a la teoría cognitiva conductual, a través de talleres dinámicos, interactivos y participativos que permitirán desarrollar una serie de habilidades emocionales, las cuales están encaminadas a apoyar y aliviar la carga, desarrollar mejores estilos de afrontamiento, así como obtener, aprendizaje de nuevas estrategias para solución de conflictos y mejorar la relación familiar a través de una comunicación más asertiva.

El enfoque de la terapia cognitiva conductual (TCC) permite entender cómo el ser humano piensa acerca de sí mismo, de otras personas y de su entorno, y cómo estos influyen en sus pensamientos y sentimientos, esta terapia se centra en problemas y dificultades del "aquí y ahora", buscando alternativas que mejoraran el estado anímico del cuidador informal.

Su eficacia está establecida en evidencias de programas psicoeducativos, realizado en 20 centros de diferentes comunidades y ámbitos del sur de Europa y centros de Andalucía, Cataluña, Madrid, Castilla y León, Navarra, País Vasco y Portugal con 238 cuidadores de personas con demencia donde se analizaron dos grupos, uno que recibió un programa estructurado de sesiones e instrucciones prácticas para prevenir y combatir el estrés y el otro grupo recibía consejería y orientación habituales en casos de sobrecarga. los resultados mostraron que la intervención psicoeducativa sobre el cuidador minimizó su sobrecarga y ayudó a desarrollar estrategias para resolver problemas, mejorando aspectos de su salud tanto física como mental (Domínguez et al, 2016).

Se debe mencionar un estudio de gran relevancia que se elaboró una nueva herramienta de intervención psicoeducativa/acción tutorial en el ámbito educativo, basada en la Terapia Cognitivo-conductual, que constó de 12 sesiones de 120 minutos de duración cada una de ellas, para ser aplicadas en formato grupal. La finalidad de la intervención fue ofrecer pautas para mejorar aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidado y como protección psicológica frente al estrés (Domínguez et al., 2017).

Este programa permitirá generar espacios de reflexión, donde los participantes identifiquen los niveles de sobrecarga a la que están sometidos, sin plena conciencia de sus efectos y que aun conociéndolos carecen de herramientas para enfrentar su problemática y

ampliar sus horizontes de convivencia, de modo que puedan alcanzar un equilibrio socioemocional satisfactorio. Siendo urgente y necesario que estos cuidadores adquieran habilidades que les permitan modificar hábitos de vida inadecuados.

Objetivos

General

- Fortalecer las habilidades emociones de los cuidadores informales de personas adultas con discapacidad física e intelectual mayores de 18 años en base a la teoría cognitivo-conductual.

Específicos.

- Identificar y reconocer las habilidades emocionales para desarrollar estrategias de afrontamiento que le permitan mejorar adecuadamente las emociones.
- Modificar pensamientos erróneos que posibiliten el manejo efectivo de la sobrecarga socioemocional.
- Formar al cuidador en habilidades de conducta que permita una comunicación asertiva con su red familiar y social.

Descripción del programa.

El programa fue diseñado basado en evidencia disponible y en los aportes de estudios recientes sobre la efectividad de programas psicoeducativos basados en la intervención cognitiva - conductual en cuidadores principales de enfermos mentales como la demencia, esquizofrenia, para luego ser adaptado a esta nueva realidad asistencial de la discapacidad intelectual enfocado en la reducción de la sobrecarga (Domínguez-Panchón et al., 2017).

El programa se lo ejecutará en talleres grupales cuyo objetivo es psicoeducar en habilidades instrumentales y emocionales que les permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado, además de posibilitar un espacio de intercambio de apoyo emocional entre cuidadores, el cual facilitará la comunicación, así como la posibilidad de compartir experiencias e intercambiar información, ofreciendo nuevas alternativas mediante la escucha de otros puntos de vista, opiniones y vivencias (Cuevas et al., 2014).

Las técnicas y estrategias utilizadas para aliviar el malestar emocional basados en la teoría cognitivo - conductual permitirán disminuir el nivel de sobrecarga que conlleva cuidar una persona con discapacidad y en situación de dependencia severa, utilizando sus propios recursos, identificando pensamientos, sentimientos, y problemas que puedan estar afectando en su vida diaria, requiriendo una participación activa en la búsqueda de soluciones a los mismos.

Consideraciones para la selección de participantes.

El grupo que participará serán aquellos cuidadores que presenten ausencia o sobrecarga leve,

Si se detecta la necesidad de implicar a otros familiares o de resolver cuestiones relacionadas con el cuidado que perturbe al sistema familiar, se optará por una intervención familiar para abordar con ellos la resolución en forma colectiva de dicha situación.

En cuanto a los criterios de inclusión se tomará en cuenta los siguientes aspectos:

- La corresponsabilidad de asistir y participar en cada taller.
- Disponer de tiempo o apoyo para poder asistir al taller.
- Aceptación de las normas de participación: compromiso de asistencia, confidencialidad, respeto a los sistemas de creencias, no comer ni fumar entre otros.

Este programa está diseñado para ser aplicado y/o adaptado a las necesidades de las personas que proveen de cuidado a personas adultas con discapacidad física e intelectual en situación de dependencia severa, beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara y que reciben atención en instituciones de Salud Pública, ya que no cuentan con un programa de orientación que les permita adquirir herramientas que minimicen los niveles de sobrecarga y mejorar su funcionalidad familiar, generando una mejor calidad de vida para éste.

Organización del taller

La organización de los talleres, serán desarrollados en el subcentro de salud más cercano a la persona cuidadora, facilitando de esta manera la accesibilidad a cada taller.

Los talleres están organizados en 8 sesiones, con una frecuencia semanal y duración aproximada entre 90 y 120 minutos. En caso de ser necesario se adaptará el horario a la disponibilidad de tiempo de las personas cuidadoras.

Se recomienda que el número de participantes sea entre 10 como mínimo y máximo 15 cuidadores, este debe ser lo más homogéneo posible en cuanto a las necesidades de intervención, atendiendo a las personas en su totalidad sin olvidar sus características personales y que estén coincidan con otros cuidadores (Losada, et al., 2006).

Estos talleres estarán dirigidos por un grupo de profesionales capacitados en el ámbito sanitario, en particular de salud mental, que pueden impartir los contenidos seleccionados. El grupo profesional será multidisciplinario.

Los objetivos están planteados dependiendo del contenido de cada tema, así como las técnicas y estrategias que se utilizarán en la intervención con los participantes.

Contenidos

Los contenidos de cada taller se enmarcan en ofrecer pautas para mejorar aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidado y como protección psicológica frente al estrés, siendo su estructura muy variado. El cual buscará un equilibrio entre el número de sesiones y el aprendizaje de las habilidades, de forma que se dedique suficiente tiempo a la práctica con el objetivo de consolidarlas, estos contenidos han sido de acuerdo a las necesidades identificadas en los cuidadores de personas con discapacidad.

Su estructura está dada por: objetivos, contenidos, técnicas o metodologías entre estas tenemos: dinámicas de juego, trabajo grupal, por parejas o individual, puesta en común exposición, role-playing, ejercicios de relajación, entre otros, así como recursos de apoyo como: fichas de trabajo, lecturas y videos, etc.

Desarrollo de las sesiones

El desarrollo de las sesiones se realizará en tres bloques que corresponden a

PRIMER BLOQUE: Habilidades emocionales

Sesión 1. Definición y clasificación de las emociones

Sesión 2. Identificación de las emociones y técnicas de relajación

Sesión 3. Manejo de habilidades emocionales

SEGUNDO BLOQUE: Habilidades cognitivas

Sesión 4: Definición y clasificación: dialogo interior y conversación personal

Sesión 5. Técnicas de Resolución de problemas y toma de decisiones

Sesión 6. Normas de conducta y actitud positiva

TERCER BLOQUE: Habilidades de conducta

Sesión 7. Comunicación: definición, clasificación y pasos para la comunicación asertiva

Sesión 8. Valoración del programa, despedida y cierre

La primera sesión se dedicará a dar la bienvenida a las personas que van a participar en el taller, se realizará una presentación, se hará una exploración sobre sus expectativas, se informará cuáles son los objetivos, contenidos, metodología de trabajo y funcionamiento de los talleres, así como los profesionales que van a intervenir. Además, se solicitará a los participantes el compromiso de mantener la confidencialidad de aquellos asuntos personales que se expresen dentro del grupo de personas cuidadoras

En las sesiones intermedias, los talleres se distribuyen entre las diferentes sesiones que incluye una parte teórica y una práctica, facilitando la comprensión de los temas tratados a través del apoyo de fichas de trabajo, que recogen las actividades para a llevar a cabo con los cuidadores participantes.

En la última sesión se destinará un espacio de diálogo abierto para plantear las dudas que no se hayan resuelto en las sesiones anteriores, para obtener las conclusiones del grupo sobre el taller y para realizar la evaluación del mismo.

Evaluación de la intervención grupal (taller)

El diseño de la evaluación de los talleres está directamente relacionado en identificar en qué medida la intervención realizada contribuyó a mejorar los problemas y sus objetivos propuestos se cumplieron; estos serán evaluados al finalizar el programa.

Metodología del programa

La metodología de trabajo, está basada en talleres psicoeducativos de apoyo emocional donde las personas cuidadoras podrán participar, realizar actividades y compartir experiencias con otros cuidadores que viven la misma situación.

Beneficiarios del Programa

Los beneficiarios directos del programa serán todos aquellos cuidadores informales que presentan una sobrecarga ausente o leve y perciben al entorno familiar en la dimensión de preocupados o angustiados, además de percibir las dificultades de comunicación que existen entre los miembros de su familia,

Recursos del programa.

Los recursos humanos, materiales y financieros requeridos para la ejecución del programa, estarán dotados por las instituciones del Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de inclusión y Económica Social (MIES) y/o fundaciones, organizaciones sin fines de lucro.

PRIMER BLOQUE: Habilidades Emocionales

SESIÓN 1: Definición: ¿Qué son las emociones y sentimientos?

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> • Observar y reconocer los propios sentimientos. • Crear un vocabulario para designar los sentimientos. • Conocer la relación entre pensamientos, sentimientos y reacciones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Definición, características, clasificación de las emociones primarias. • Sentimientos positivos y negativos. • Sentimientos, pensamientos y reacciones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Juego para romper el hielo: ¿Quién es? • Vídeo sobre las emociones • Exposición del tema. • Expresión de los sentimientos mediante un dibujo. 	<p>Se inicia la sesión con un saludo de bienvenida, y a la vez se explica en forma general el número de sesiones, horarios y duración de cada taller. Luego se realiza la dinámica “¿Quién es?” mediante el uso de una pelota, que se irá pasando de uno a otro. Cada participante tiene que ir identificándose y pasar la pelota al siguiente. A continuación, se presenta la información del tema a tratar. Seguidamente se presenta un vídeo relacionado con los sentimientos y emociones, y, se realizan en el grupo comentarios sobre el tema. Finalmente, se le entrega a cada uno de los participantes una hoja en blanco para que puedan realizar un dibujo que refleje sus sentimientos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinador. • Participantes. • Computadora. • Data show. • Dispositivas. • Pelota. • Hojas en blanco. • Marcadores. 	120 min

Vídeo para trabajar las emociones:

Obtenido de: <https://www.youtube.com/watch?v=L5OSKf74dss>

SESIÓN 2: Clasificación de las emociones: ¿Cómo manejar las emociones?

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Entender lo que ocurre cuando las emociones se descontrolan. Concienciar sobre las consecuencias de las emociones negativas. Explicar la forma de controlar las emociones sanamente. 	<ul style="list-style-type: none"> Emociones sin control: ansiedad, depresión. Emociones negativas: ira, miedo, tristeza Técnicas de autocontrol: respiración, distracción. 	<ul style="list-style-type: none"> Vídeo sobre las emociones negativas. Exposición del tema. Técnicas demostrativas de autocontrol: respiración, distracción. Trabajo de a 2. 	<p>Se inicia la sesión presentando un vídeo relacionado con las emociones y sus consecuencias, se procede a realizar preguntas para generar un dialogo grupal sobre el tema. A continuación, se explica el tema a tratar, el coordinador aborda los puntos principales y aclara las interrogantes de los participantes sobre las emociones negativas. Posteriormente se enseña de manera práctica las técnicas de ayuda al control de las emociones. Finalmente se agrupa a los cuidadores en parejas para que entre ellos practiquen las técnicas aprendidas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Coordinador. Participantes. Computadora. Data show. Dispositivas. 	120 min

Video: El puente - Inteligencia emocional.

Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=S2seE2JAVB0>

SESIÓN 3: Definición y métodos de relajación ¿Cómo manejar adecuadamente el estrés?

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Identificar el estrés dañino. Aprender algunas herramientas para el control del estrés. 	<ul style="list-style-type: none"> Definición, características, clasificación del estrés. El valor del ejercicio. La imaginación guiada. Métodos de relajación. 	<ul style="list-style-type: none"> Exposición del tema. Estudio de casos. Ejercicios demostrativos. 	<p>Se empieza la sesión con la presentación de la información acerca del tema. Posteriormente se entrega a cada participante diferentes casos con situaciones difíciles en el cuidado de la persona discapacitada. En cada caso el cuidador debe responder la pregunta: ¿Cómo reaccionaría ante esta situación?, pasados unos 10 minutos se inicia una plenaria grupal en donde serán expuestos los casos y sus respuestas por cada uno de los cuidadores, los demás integrantes pueden intervenir con su opiniones y experiencias. El coordinador utilizará esta actividad para enseñar algunas técnicas en el control del estrés en cada caso, y a la vez irá involucrando en el desarrollo de las mismas a los participantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Coordinador. Participantes. Computadora. Data show. Dispositivos. 	120 min

Casos:

Emilia:

Después de cumplir los 30, y tras llevar varios años cuidando a su madre enferma de una dolencia nefrítica progresiva que exigía diálisis todos los días, Emilia decide acabar su carrera y casarse. Ni su hermano, que trabaja durante todo el día, ni su padre se hacen cargo de la madre, apoyados por su familia y convecinos, que piensan que es a la hija a quien corresponde hacerse cargo de la madre. Como resulta se produce el práctico abandono de ésta (llegaba a pasar hasta ocho horas sin que nadie apareciera por allí), sumiendo a todos en la culpa y a la madre en una situación miserable. (pág. 90)

Luisa tiene 25 años; aquejada de parálisis cerebral y con grandes problemas para hablar, es remitida a tratamiento psicológico porque tiene episodios de «referencia» (alguien la persigue para hacerle daño o violarla), de depresión y de negativismo (rehúsa ir al centro de día). Ocasionalmente pega o empuja a su madre, no a su padre ni a su hermano. A pesar de su parálisis cerebral, es una joven a la que le gustan los chicos y que tiene sentimientos sexuales hacia ellos. Los padres se ven en el dilema de dar alguna respuesta a sus necesidades. En un momento dado tomaron la decisión de que no tuviera relaciones sexuales por el riesgo que ello comportaba, aunque conforme pasaba el tiempo se cuestionaron si fue una decisión correcta. Los 25 años de Luisa, que coinciden con los 60 de los padres, comienzan a perfilar un nuevo problema: la vejez de los padres y el porvenir de la hija discapacitada. Muchos padres desesperados ante el futuro inmediato comentan: «¡Ojalá Dios permitiera que se muriese al mismo tiempo que yo!» Por supuesto, la madre está muy harta de la situación, con sentimientos de desesperanza, preocupación, resentimiento hacia la hija, y probablemente hacia su marido, que la sermonea pero que no hace los problemas en su contexto [...] nada eficaz, y hacia el hijo, que tampoco ayuda. No sabe por qué Luisa se comporta como lo hace, por qué le pega y la amenaza, después de todo lo que ha hecho por ella. No puede por menos que pensar que la hija se comporta con ingratitud. Tener resentimiento la culpabiliza, y la respuesta a la culpa es una sobre solicitud que la agota aún más, que aumenta el resentimiento (pág. 143)

Fuente: Navarro Góngora, J. (2004). Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial. Barcelona: Paidós

Relajación muscular progresiva de Jacobson



Para poner en práctica esta técnica se dice lo siguiente:

- Coge aire y conducelo al vientre. Al soltarlo deja que tu cuerpo comience a relajarse...
- Ahora cierra los puños, tensa los antebrazos... los bíceps... y el torso... Tensiona (7 seg.) y afloja, siente la sensación de relajación en los brazos y el torso.
- Ahora arruga la frente (7 seg.), luego suéltala y gira la cabeza siguiendo las manecillas del reloj... luego lo haces al contrario... Siente la sensación de alivio en la frente.
- Ahora arrugamos la cara como una nuez, frunce el entrecejo... los ojos... los labios... y aprieta la mandíbula y curva los hombros... Tensalos (7seg.) y afloja. Pon atención cuando el rostro y los hombros se relajan
- Ahora encorva poco a poco la espalda y respira hondo con el pecho. Se mantiene esta posición reteniendo la respiración.
- Volvemos a respirar, esta vez sacamos el vientre... Hasta que se infle de verdad... Mantén la postura (7 seg) y relájate. Pon atención cuando relajas la espalda y el vientre
- Flexiona los pies con tus dedos, aprieta las nalgas, los muslos y las pantorrillas. Mantén la tensión y suelta.
- Estira los dedos de los pies, sigue apretando tus nalgas... los muslos... y las pantorrillas... mira que sientes en tus piernas cuando están relajadas. Brevemente repasa tu cuerpo y entregate en forma total a la relajación la cual se extiende desde la cabeza a la punta de los pies.

Fuente: LLorente E. (2017). Método de relajación muscular progresiva de Jacobson paso a paso. Obtenido de: <http://emocionesbasicas.com/2017/01/15/metodo-de-relajacion-muscular-progresiva-de-jacobson-paso-a-paso/>

Para la imaginación guiada se requiere que los participantes estén un espacio adecuado, luego se empieza diciendo:

Colócate en una posición cómoda, con los brazos extendidos cómodamente a los lados, las piernas estiradas, con los pies ligeramente abiertos hacia fuera, con una disposición a relajarte...cierra los ojos... y siente tu respiración, tranquila, en calma. Vamos A realizar un sencillo ejercicio de relajación: A partir de este instante vas a tomar conciencia de tu respiración...no la modifique en absoluto, simplemente observa como respiras, no te identifiques con el proceso, has de realizarlo sin juicio, de igual forma en que mirarías como se mueve la llama de una

vela, observando sin juzgar. Observa tu respiración...sin modificarla, toma conciencia de que algo respira en ti, no te cuesta esfuerzo alguno respirar, respiras y te llenas de calma, respiras y te llenas de paz.

A partir de este instante vas a visualizar una playa de arena dorada, es del tipo de arena que más te gusta y tiene un color bajo el sol para disfrutar observándolo... me gusta esta playa...la visualizo... miro hacia el horizonte y observo un mar tranquilo y azul que se desliza con suavidad hasta la orilla, donde lentamente las olas se deshacen mientras se desgrana el dulce sonido de la espuma.

Visualizo toda la playa, el mar azul.... la arena dorada...me tumbo sobre la arena y resulta muy placentero absorber su calor.... la energía del sol acumulada en los granos de arena penetra en mi espalda y la relaja, siento ese calor acumulado y como se infiltra en mi espalda ...es relajante...es muy agradable.... es una sensación deliciosa.... el mar azul.... el cielo azul sin nubes.... el sonido del viento, las hojas de los árboles que hay detrás de mí..... el calor en mi espalda.....el sol incide sobre mis brazos y los calienta... al tiempo que se hunden pesados en la arena que los calienta ... relajándose más y más.....el sol calienta mi pecho y mis piernas mis piernas ...que se hunden pesadas en la arena que las calienta, relajándose más y más...Escucho el sonido rítmico y balanceado de las olas que parecen mecerse en este mar azul tranquilo...bajo este cielo azul precioso...escucho el sonido del viento en las hojas de los árboles.... percibo el olor salobre del mar azul...Tomo conciencia de mi cuerpo descansando relajado... más relajado. Tomo conciencia de este estado de conciencia tranquila, relajante, llena de paz y tranquilidad...y... Me preparo para abandonar el ejercicio...conservando todos los beneficios conscientes o inconsciente que me aporta.....contamos lentamente 1 ... 2 ...3...abro y cierro las manos lentamente tomando conciencia de las pequeñas articulaciones de los dedos.....tomo aire con más intensidad...realizando una respiración profunda ... y abro los ojos...conservando el estado de relax y calma que he logrado con el presente ejercicio de relajación.

Fuente: Barrios. F (2014). Relajación en el bosque y el mar. Disponible en: <http://www.ejerciciosderelajacion.com/articulos/relajacion-bosque-y-ma>

SEGUNDO BLOQUE: Habilidades Cognitivas

SESIÓN 4: Dialogo interior: Conversación personal

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Conducir a un dialogo interior. 	<ul style="list-style-type: none"> Dialogo interior: concepto, tipos, ejemplos. Pasos para cambiar el dialogo interno. 	<ul style="list-style-type: none"> Exposición del tema. Dramatización de los tipos de pensamientos. Dinámica grupal. Ejercicio de las frases incompletas. 	<p>Se inicia la sesión con la explicación del tema a tratar. Luego se realiza la dramatización de los tipos de pensamientos por unos 10 min. Seguidamente se realiza una dinámica grupal en la que ordenadamente todos los participantes pueden dar sus comentarios de la dramatización y se abre un espacio de preguntas y respuestas. Finalmente, se le entrega a cada uno de los participantes una hoja con frases para completar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Coordinador. Participantes. Computadora. Data show. Dispositivas. Hojas. Lápices. 	120 min

Dramatización de los pensamientos

Psic. Silvia Russek. Crecimiento y bienestar emocional. Mejorando el presente, enriqueciendo el futuro. Obtenido de: www.crecimiento-y-bienestar-emocional.com/dialogo-interno.html

Anticipadamente, prepare la dramatización sobre el dialogo, puede ser realizado por los coordinadores, pero sería más efectivo si los cuidadores pueden dramatizarlo.

Hace unos meses Juan se quedó sin trabajo, estuvo presentando su carpeta en algunos lugares, de los cuales solamente en uno le llamaron a una entrevista. Debe tomar la decisión de presentarse o no, en su mente se produce un dialogo interno entre sus pensamientos positivos (PR) y los negativos (PN).

PN = No voy a poder hacerlo.

PR = ¿Cómo sabes que no puedes, si nunca lo has hecho? PN = Porque todo me sale mal.

PR = ¿Todo? Si todo te saliera mal, ni siquiera podrías estar vivo. Además, te has mantenido en tu trabajo muchos años, si todo te saliera mal ya no lo tendrías. Tienes familia y amigos con los que te relacionas, si todo te saliera mal, nadie se llevaría contigo.

PN = Pero una vez traté de hacerlo y no me salió.

PR = Pero fue una vez. Hoy las cosas pueden ser diferentes. Además, el hecho de que no hayas podido en el pasado, no significa que no puedas hacerlo ahora o que no puedas aprender.

Este dialogo puede seguir o convertirse en un nuevo dialogo.

Ejercicio de las frases incompletas

Obtenido de: <http://www.crecimiento-y-bienestar-emocional.com/dialogo-interno.html>

Complete las siguientes frases rápidamente, sin pensar o analizar la respuesta, sino que se debe escribir lo primero que se venga a la mente:

- Me siento..... porque.....
- Me siento.....porque creo que.....
- Me siento.....porque pienso.....
- También creo que.....
- Me preocupa.....
- Las consecuencias de esta situación pueden ser.....
- Y yo.....

Después de que haya terminado, analice las respuestas y si encuentra uno o varios pensamientos negativos que le estén causando daño, debe centrarse en cambiarlos. Procure borrar de su mente y de su vocabulario las palabras siempre, nunca, todo y nada. Trate de cambiarlas por las palabras: casi siempre o muchas veces, casi nunca o pocas veces, casi todo o mucho y casi nada o poco.

SESIÓN 5: Resolución de problemas y toma de decisiones

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Identificar los problemas. Explicar los pasos para resolver problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> Problemas: definición, tipos. Pasos para la resolución de problemas: Definición y formulación del problema, generación de soluciones alternativas, toma de decisiones, aplicación de la solución. 	<ul style="list-style-type: none"> Dinámica la roca. Debate grupal. Exposición del tema. 	<p>Se comienza la sesión la dinámica LA ROCA, en la que después de una lectura se realiza preguntas a los participantes, posteriormente se hace un debate en grupo pequeños. Luego se expone el tema a tratar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Coordinador. Participantes. Computadora. Data show. Dispositivas. Piedra. 	120 min

Dinámica: La roca

Fuente: Yolanda (2005) Dinámica la Roca. Obtenido de: <http://www.educarueca.org/spip.php?article94>.

Para realizar la dinámica se tomó la fuente de Yolana Jb 2005:

Se escogió un extracto del cuento de L. Tolstoy que dice:

“En un pueblo había una “ROCA” muy grande, imposible de destruir. Un día el alcalde solicitó desaparecer este mineral natural. Algunos ingenieros sugirieron que diversas gruas arrastren (roca), pero su valor era de \$ 20.000. Otro sugirió explosiones que sean vigiladas y de baja potencia para así minimizar su precio a \$10.000. Se solicita más opiniones para que ya no incomode a los pobladores. Se realiza un foro de discusión en grupos de 5 personas para luego hacer una reflexión de individual en corto tiempo. Es decir, se quiere llegar a un consenso entre los grupos para elegir la opción más adecuada y darle fin a esta situación que incomoda a los pobladores”.

ANÁLISIS SUGERIDOS.

- En la dinámica se debe presentar las siguientes soluciones:
- Reutilizar la roca y darle un aspecto mejor: transformarla en juegos para que se diviertan los niños entre otros.
- Destruir una parte de este mineral natural (roca) para construir un túnel de bajo de la misma.
- Se requiere la ayuda de toda la comunidad, lo que significa que cada persona que habita en dicho pueblo iría con un combo y rompe un pedazo de ella, quedando en cero los gastos.
- Si algunos desean beneficios, deben financiar la destrucción de la roca. Sin embargo, el autor propone realizar un hoyo para extraer arena y enterrarla.
- Con este ejercicio han surgido ideas novedosas que generalmente no son tomadas en cuenta.
- Se observa que se han podido superar algunas obstrucciones: En cambio otros cuestionan cual es el problema, que les incomoda de la roca y se plantea posibles soluciones que transformen la piedra o que se vuelva a utilizar.
- En ocasiones se llega a una solución, la cual puede ser buena, se deja de buscar otras alternativas que pudieran mejorar las soluciones que anteriormente se han dado.

SESIÓN 6: Normas de conducta y actitud positiva

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Definir y diferenciar la conducta aceptable y no aceptable. Entender la importancia de mantener una actitud positiva. 	<ul style="list-style-type: none"> Conducta: definición, normas de conducta, conducta aceptable y no aceptable. Actitud: definición, tipos, cualidades y pasos hacia la actitud positiva. 	<ul style="list-style-type: none"> Juego del Semáforo. Exposición del tema. 	<p>Se inicia la sesión con un juego del Semáforo para entrenar estrategias de autocontrol de la conducta. Luego se realiza comentarios sobre la dinámica, el coordinador aborda los puntos principales y aclara las interrogantes de los participantes sobre la conducta. A continuación, se presenta la información sobre la actitud. Finalmente, se le entrega a cada uno de los participantes una hoja en blanco para que puedan escribir las características de una actitud positiva.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Coordinador. Participantes. Computadora. Data show. Dispositivas. Semáforo de papel. Marcadores. Hojas en blanco. 	120 min

Juego del semáforo

Psicóloga: Celia Rodríguez Ruiz

Obtenido de: <https://www.educapeques.com/recursos-para-el-aula/juegos-para-ninos/juego-educativo-juego-del-semaforo.html>

Este es una dinámica empleada para para entrenar estrategias de autocontrol de la conducta. El juego del semáforo, señala que hay que seguir las luces, las cuales nos dicen cuando debemos parar, pensar y actuar. Los participantes desarrollaran estrategias destinadas a este fin. Es muy divertida, sirve para desarrollar recursos que permitirán la regularización de la conducta.

INSTRUCCIONES

Preparación: Se debe preparar el material, el espacio debe ser amplio para poder jugar y moverse.

Explicación: Se dice lo siguiente: “El juego se denomina el “SEMAFORO”. Todos conocemos un semáforo y sabemos los colores que muestra: y se explica: el rojo señala que se debe parar, el amarillo que hay que estar listo para caminar y el verde que puede emprender la marcha.

Continuamos con la explicación

“Desarrollaremos el juego del “Semáforo”: cuando este en ● nos quedamos quietos, aquí se respira y se piensa
cuando cambie al ● se piensa qué hacer,
y en ● lo realizamos

TERCER BLOQUE: Habilidades de Conducta

SESIÓN 7: Comunicación

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Entender la importancia de la comunicación asertiva. Explicar los tipos de comunicación. Mejorar la comunicación familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> Comunicación: definición, características, errores. Tipos de comunicación: verbales, no verbales Comunicación asertiva: definición, pasos. 	<ul style="list-style-type: none"> Ilustraciones. Exposición del tema. Juego el orgullo de ganar 	<p>Se inicia la sesión con la presentación ilustraciones de personas sonriendo y personas enojadas, haciendo ejercicios y relajadas, alzando las manos y con las manos abajo; se les pregunta a los participantes ¿Qué está expresando cada imagen?, esperamos las respuestas. Luego se realiza la exposición del tema a tratar. A continuación, se realiza el juego el “orgullo de ganar en el grupo, seguidamente cada uno de los participantes expondrá lo que sintió durante el juego. El coordinador aclarará las inquietudes en caso de presentarse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Coordinador. Participantes. Computadora. Data show. Diapositivas. Ilustraciones. 	120 min

Dinámica: “El orgullo de ganar”,

Fuente: <https://www.youtube.com/watch?v=paZwVOv385E>

SESIÓN 8: Evaluación y dialogo abierto

OBJETIVOS	CONTENIDO	TÉCNICAS	PROCEDIMIENTO	RECURSOS	TIEMPO
<ul style="list-style-type: none"> Aclarar inquietudes de los participantes. Conocer la eficacia del programa en los cuidadores. 	.	<ul style="list-style-type: none"> Evaluativa. Dialogo abierto. 	<p>Se inicia la sesión con un dialogo abierto de los participantes para la aclaración de cualquier inquietud que no ha sido abordada. Luego se realiza una evaluación a los cuidadores sobre los temas que se han llevado a cabo en el transcurso de las sesiones. En seguida se realiza dinámicas de socialización entre todos: coordinador y cuidadores. Finalmente se realiza la despedida de los cuidadores.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Coordinador. Participantes. Computadora. Data show. Dispositivas. Hojas de evaluación. 	120 min

DINAMINCA RECORDATORIOS IMPORTANTES

Para realizar esta dinámica se requiere una bolsa que contenga:

- Un borrador para cambiar los preconceptos;
- Una vela para acordarme de repartir mis conocimientos;
- Una banda elástica - para acordarme de ser cada vez más flexible;
- Un lazo me recordará que debo ser un instrumento de unión;
- Un dibujo de una vaca me servirá de estímulo para aprovechar todo lo mejor que la vida me ofrece;
- Un dibujo de una oreja – para no olvidar lo importante que es escuchar a los demás;
- Un espejo para no olvidar que autoeducarme es indispensable.

Objetivos:

- Desplegar ideas que informen las experiencias y acciones de los participantes
- Proveer recordatorios de todas las habilidades fundamentales para el ejercicio de la función facilitador participantes

Conclusión: Dar apertura y flexibilidad al grupo para expresar sentimientos, opiniones y experiencias: que reflejen las habilidades aprendidas.

En general, luego de esta dinámica, los participantes del grupo hacen una valoración afectiva el taller.

Fuente: Organización Mundial de la Salud (2016) Técnicas de cierre y evaluación. Disponible en http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10910%3A2015-tecnicas-de-cierre-y-evaluacion&catid=7680%3Adinamicas-grupales&Itemid=42210&lang=es

Cuestionario de seguimiento:

Con el objeto de ayudar al Ministerio de Salud Pública y Ministerio de Inclusión Económica y Social en el área de salud mental del cuidador, nos será muy útil que contestará algunas preguntas sobre el programa de intervención.

Por tal motivo, le solicitamos contestar todas las preguntas de forma honesta con la respuesta que mejor refleje su opinión personal. Sus respuestas serán estrictamente confidenciales, y solo serán estudiadas por los profesionales en salud con el objetivo de mejorar las estrategias de intervención en la persona cuidadora de personas dependientes severas.

1. En general el programa de intervención para fortalecer las emociones fue:

nada útil algo útil muy útil

2. Después de los talleres, en el subcentro de Salud, el problema por el que vino está

peor igual mejor

3. Después del programa de intervención la comunicación entre sus familiares no

cambio cambió algo cambio mucho

4. ¿Cuántas veces encontró las sesiones tensas?

siempre alguna vez nunca

5. ¿En algún momento sintió afecto por los coordinadores del taller?

raramente alguna vez siempre

6. ¿Durante las sesiones ¿cuántas veces se sintió incomodo?

nunca algunas veces siempre

7. ¿Se sintió enfadado con los coordinadores?

nunca alguna vez siempre

8. ¿Ahora que termino el programa de intervención ¿cómo le ve la situación general de su familia?

peor

igual

mejor

¿cómo ve su situación?

peor

igual

mejor

9. ¿Le ayudo el programa de intervención a comprenderse mejor a usted mismo?

no

algo

mucho

10. ¿Sigue sintiéndose unido al programa de talleres?

nada

algo

mucho

11. Siente ahora mejor que entiende mejor a otros miembros de su familia no

algo mas

mucho mas

12. ¿Piensa que los coordinadores se comportaron de forma amable con ustedes?

nunca

algunas veces

siempre

13. ¿Mejoraron las relaciones fuera de la familia?

nada

algo

mucho

Fuente: Navarro Góngora J. (1992). Técnicas y programas de intervención. Buenos Aires: Paidós

CONCLUSIONES

- El 91, 3% de las personas cuidadoras informales son mujeres, de estas el 95% cuidan a personas con discapacidad intelectual; el 88% cuidan a personas con discapacidad física, con las siguientes características: estado civil casada, madres de las personas dependientes, entre 40 a 65 años con un nivel de estudios primarios; demostrando que el género femenino es el que principalmente provee cuidados a personas con discapacidad severa.
- El tiempo de cuidado dedicado a la persona dependiente en su mayoría es de 12 horas, se evidencian también tiempos de 24 y 18 horas dedicadas a esta labor, es por ello que no pueden acceder a una fuente de trabajo que genere ingresos económicos para solventar las necesidades básicas, siendo los ingresos menores a 240 dólares que proveen otros miembros de la familia.
- El cuidado informal por lo general se relaciona con el vínculo familiar más cercano asumiendo de forma voluntaria la responsabilidad y tarea de cuidado; que en algunos casos se lo hace por obligación.
- La mayoría de cuidados está orientado hacia la discapacidad intelectual con retraso mental (27%), seguido por la epilepsia (12,5%); evidenciando una gran dependencia, mientras que la discapacidad física que mayor prevalencia tiene es la parálisis cerebral con (16,5 %) y la paraplejía (12,5%) presentando un grado de dependencia severa.
- De acuerdo a los resultados de la escala de ZARIT se evidencia que el 60% de cuidadores tiene una sobrecarga ligera, demostrándose también niveles menores de ausencia de sobrecarga (31,3 %) y sobrecarga intensa (8,8 %) es por ello que los problemas de salud más frecuentes son: estrés, malestar emocional y agotamiento físico.
- El cuidar a una persona con discapacidad física e intelectual severa, durante un largo período de tiempo provoca una sobrecarga en el cuidador, afectación de su salud física y psicológica, y, además refleja un deterioro de las relaciones interpersonales (dificultad para establecer y mantenerlas mismas). Por tanto, el impacto psicológico del cuidador, va a depender de su forma de afrontamiento a la adversidad y la capacidad de resiliencia.

- De acuerdo a los resultados obtenidos de la escala de evaluación familiar Score 15 se evidenció que los principales problemas familiares son: las dificultades para establecer patrones de comunicación en un 88.5%, seguido del 87.50% que presentan un manejo inadecuado de conflictos y relaciones distantes, lo cual genera un ambiente de convivencia con un grado elevado de preocupación o angustia. Sin embargo, el 68.8% manifiestan buen funcionamiento en la dimensión fortaleza y capacidad de adaptarse, por lo tanto, la experiencia del cuidado les ha permitido adquirir habilidades de afrontamiento ante la situación estresante como el cuidado de personas con discapacidad física e intelectual.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda que se monitorice los programas de apoyo a la formación psicoeducativa del cuidador informal para garantizar la efectividad de los mismos y asegurar una mayor participación e involucramiento de las personas implicadas en el cuidado.
- Al no existir instituciones que acojan a personas con discapacidad severa, mayores de 18 años y que brinden cuidados por lo menos 12 horas, se requiere que se forme o constituya un centro de ayuda social con profesionales capacitados en el cuidado de personas con discapacidad severa.
- Para trabajar problemas específicos o dificultades en el sistema familiar es necesario una intervención con todos los miembros implicados, así, de esta manera se podrá mejorar la dinámica - relacional en la familia.
- Es fundamental que por parte del Ministerio de Salud Pública y el Ministerio de Inclusión Económica y Social, se brinde atención oportuna al estado de salud mental (impacto emocional y relacional familiar) de la persona cuidadora, considerando la desigual distribución de la responsabilidad dentro del hogar.
- El programa de intervención desde un enfoque cognitivo conductual, psicoeducativo y de apoyo emocional, es efectivo puesto que permite disminuir el impacto psicológico y emocional de la persona cuidadora, mejorando las relaciones familiares y estableciendo una mejor calidad de vida para la persona que provee de cuidados.
- Se recomienda adaptar la propuesta del programa de intervención, puesto que está basado en las necesidades que requieren atención los cuidadores informales de personas con discapacidad física e intelectual severa entre las edades de 18 a 65 años.
- Que el programa sea aplicado por profesionales que tengan formación en Terapia Familiar o que estén relacionados a la intervención con familias con adaptaciones necesarias para cuidadores formales.

BIBLIOGRAFÍA

- Achury, D. C. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo *Revista Javeriana* 13 (1)27-46. Obtenido de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632>
- Aguilar Rodríguez, P. M. (2014). Alexitimia: La incapacidad de expresar sentimientos. *Semana: Salud mental*. Obtenido de <http://www.semana.com/vida-moderna/articulo/alexitimia-la-incapacidad-de-expresar-sentimientos/403347-3>
- Alemán de León, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. (Trabajo de fin de grado. Trabajo social). Universidad de la Laguna. Santa Cruz de Tenerife. España. doi:<http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/1112>.
- Discapacidad Intelectual. AAIDD (2011). Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social. Madrid: Alianza Editorial
- American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5 (5a ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Barbero Pita, E. (2012). Aspectos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con Alzheimer. (Trabajo de fin de master. Master en Investigación en Ciencias de la Salud) Universidad de Navarra. España doi: <https://hdl.handle.net/2454/6157>.
- Barreto, T. (2015). Prevalencia del síndrome de cuidador cansado en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara en las parroquias de Pifo, Tumbaco y Yaruquen. En el periodo: Octubre 2015 a Diciembre 2015. (Trabajo de titulación. Médico) USFQ. Quito. doi:<http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/5836>.
- Basil, C. S. (2003). Discapacidad motora, interacción y adquisición del lenguaje: Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. Madrid: Guia y vídeos 1, Ministerio de Educación y Ciencia. Centro de Desarrollo Curricular.
- Bravo, H. (2015). Resiliencia familiar. una revisión sobre artículos publicados en español. *Revistas de Investigación UNMSM*. México 18(2).151-170.
- Brazo-Álvarez, J. (2017). El modelo circunplejo tridimensional (3-D): sobre las mediciones no-curvilíneas del FACES III. *Rev Perú Exp Salud Pública*,. 34(1), 51-52.
- Block, J. & Kremen:A.M. (1996), 'IQ and egoresiliency: Conceptual and empirical connections and separateness', *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 349- 361. Obtenido de <http://nuweb9.neu.edu/personalitylab/wp-content/uploads/BlockKremen.pdf>.

- Calderón, R. (2017). Discapacidad intelectual (DI). Todo lo que necesitas saber para comprenderla. Cognifit Salud, Cerebro & Neurociencia. Obtenido de <https://blog.cognifit.com/es/discapacidad-intelectual>
- Campos, D., Gutiérrez D., Sandoval M., & Rojas R (2011). Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara. *Aten Primaria*, (43)1-390. doi:10.1016/j.aprim.2010.05.01.
- Cañizares, C. (2016). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad en la Magdalena. (Informe final de investigación. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria). Universidad Central del Ecuador, Quito. doi: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/10447/1/T-UCE-0006-014.pdf>.
- Carlosama, F. (2014). Impacto de la atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua. (Trabajo de titulación. Médico). Universidad Técnica de Ambato. Ambato. doi:<http://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/23619>.
- Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas F. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Obtenido de http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga_02.pdf.
- Castillo M.A. (2016). Evolución de los cuidados de larga duración y el impacto de cuidadores informales. Congreso Internacional de Trabajo Social CIFETS. Universidad de la Rioja. España Obtenido de https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/_2016/Monografia/pdf/TC085.pdf.
- Catacolí, C. (2014). La imagen de la mujer en la sociedad patriarcal, una aproximación a los cautiverios de las mujeres. Feminismo, Mujeres y género. Obtenido de <https://drive.google.com/file/d/0B0eSNzKvGUMNRDNxVmxvRFJ5enM/view>.
- Cava, M. J. (2003). Comunicación familiar y bienestar psicosocial en adolescentes. (U. d. Málaga, Ed.) *Encuentros en Psicología Social*, (1)23-27. Obtenido de <https://www.uv.es/lisis/mjesus/9cava.pdf>.
- Cerquera, A., & Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psicología: avances de la disciplina*, 8(2), 73-81. Obtenido de <http://www.redalyc.org/html/2972/297232756005/>.
- Cid- Rodríguez, M.J & Martí -Arques, R. (2018). El cuidado a personas con discapacidad intelectual. Cuidadoras Crónicas. Obtenido de <http://www.cuidadorascronicos.com/como-cuidar/discapacidad-intelectual/>
- Clasificación Internacional de la Discapacidad y de la Salud, CIDDIS. (2001). Discapacidad y funcionamiento. Organización Mundial de la Salud. Ginebra, Suiza.

- Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL. (2013). Estudio Económico de América Latina y el Caribe: tres décadas de crecimiento económico desigual e inestable. Obtenido de <http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/1085/25/Ecuador.es.pdf>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades CONADIS. (2013). Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/biblioteca/>.
- Crespo, M. y. Rivas M. T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *versión On-line Clínica y Salud*, 26 (1). doi:versión On-line ISSN 2174-0550 versión impresa ISSN 1130-5274.
- Cruz-Ortiz, M. P.-R. (2004). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. Revisión temática. Obtenido de revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/download/619/584.
- Cuéllar, I. y. Sánchez M.P. (2012). Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. *Clínica Salud* (23), 41–52. doi <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v23n2/original3.pdf>.
- Cuevas, D. Gallud, J., Soler P., & Rosado, N. (2014). Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. Valencia: *Consellería de Sanitat de la Comunitat Valenciana*. Valencia. Obtenido de http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_el_ambito-sanitario.pdf.
- De Abajo, J. (2015). Discapacidad y dependencia: diferencias entre los cuidadores informales y formales. Obtenido de: https://profesionaljdeabajo.wordpress.com/2015/04/21/cuidador_formal_informal/
- Delgado, A. y Ricapa. E. (2010). Relación entre los tipos de familia y el nivel de juicio moral en un grupo de estudiantes universitarios. (Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Ed.) *IIPSI*,13(2) doi:<http://dx.doi.org/10.15381/rinvp.v13i2.3723>.
- Díaz, C. (2014). La fortaleza del cuidador: Habilidades de afrontamiento y resiliencia. Dirección General de Salud Pública, DGSP. (2010). Servicio del Plan de Salud de la Comunitat Valenciana.
- Dirección Nacional de Discapacidad, DND. (2013). Obtenido de <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
- Dizy, D. (2010). Dependencia y familia: una perspectiva socio-económica. Obtenido de http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/12013d_epfamilia.pdf.
- Domínguez-Panchón, A. I., González-Fraile, E., González, A. B. C., Frade, M. R., Sánchez-Rial, M., Calo, M. N. F., ... & Ventura, D. R. (2017). Estudio de eficacia de una intervención psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador

- principal de personas con discapacidad intelectual: análisis de línea base del estudio EDUCA-IV. Obtenido de: <http://www.informacionespQuiatricas.com/admin-newsletter/uploads/docs/20170425130233.pdf>.
- Domínguez Panchón, A (2016) Diseño y estudio de la eficacia de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con Síndrome Demencial (Estudio Educa-Dos)” *Informaciones Psiquiátricas*. España. 227. Obtenido de <http://www.informacionespQuiatricas.com/admin-newsletter/uploads/docs/20170425130233.pdf>.
- Durán M., A. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit*.
- Durán, M. (1983). *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid, España: Tecnos.
- Durán, M.A. & García, S. (2005). Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania. *Perfiles y tendencias*, 16. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad: Obtenido de: <http://www.imserso.es/interpresent3/groups/imserso/documents/binario/boletinopm16.pfd>.
- Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003 (INE). El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid. IMSERSO; 2010. Obtenido de <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiempocuidado.pdf>.
- Escobar de Villate, M. I., Torres de Tovar, M. L., Peñas Felizzola, O. L., & Gómez Galindo, A. M. (2008). *Lineamientos de trabajo con cuidadores en Bogotá* Secretaría Distrital de Integración Social; Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. ISBN 1789587190724. doi: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/195>.
- Espinosa, K. (2010). *Principales necesidades de cuidados de enfermería en cuidadores familiares de adultos mayores postrados*. (Grado de Licenciado en enfermería) Universidad Austral de Chile. Valdivia Obtenido de <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2010/fme.77p/doc/fme.77p.pdf>.
- Espinoza Sevilla, M. I. (2016). *Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad en la Parroquia San Pedro de Pataqui del Cantón Otavalo en el período 2015-2016* (Trabajo de titulación. Licenciada en Terapia Física Médica). Universidad Técnica del Norte. Ibarra. Obtenido de: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/6062>.

- Garcés Prettel, M., & Palacio Sañudo, J. E. (2010). La comunicación familiar en asentamientos subnormales de Montería (Colombia). *Psicología desde el Caribe*, (25). Obtenido de: <http://www.redalyc.org/html/213/21315106002/>.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & San Martín, P (2017). Disability: perceptions of caregivers of children and young people with disabilities. *Psychoperspectives*, 16(1), 55-67. Obtenido de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>.
- Feligueras, D. O. (2012). Programa de apoyo a cuidadoras de personas con gran dependencia tras la hospitalización. doi:www.publicatuslibros.com/fileadmin/.../Programa_de_apoyo_a_cuidadoras.pdf.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, (36), 124-130.
- Fernández-Lansac, V. (2011). Resilience, resistant personality and growth in caregivers of people with dementia in the family environment. *Clinic and Health*, 21-40. doi:<http://scielo.isciii.es/scielo.p>.
- Ferrer, J., & Rigla, F (2012). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Obtenido de: senvejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-01.pdf.
- Carretero Gómez S. Garcés Ferrer J, Ròdenas Rigla F, & Sanjosé López V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuesta de intervención psicosocial. Valencia: Tirant lo Blanch; 2006.
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador (XVIII-1 ed.). (Ciencia y enfermería, Ed.) doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.
- Francisco del Rey, C. (1995). Cuidados informales. *Revista de Enfermería*, 18(202),61-65.
- García, E. (2015). Niveles de ansiedad y depresión de cuidadores de personas con discapacidad, Chimbacalle. (Informe final del trabajo de Titulación de Psicóloga Clínica). Universidad Central del Ecuador. Quito. p.82 Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/7239>,
- García Calvante M., y. L. (2012). El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿cuidamos a quiénes cuidan? Investigadoras de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Fundación Caser. Obtenido de <http://www.fundacióncaser.org/actividades/revista-actas-coordinación-sociosanitaria/actas-de-ladependencia-n-6>.

- García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Eguiguren, A P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es.
- Giacconi, C., Pedrero, Z., & San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>.
- Glendinning, C., Arskey, H., Tjadens, F. (2009). La provisión de cuidados dentro de las familias y sus aspectos socioeconómicos. Impacto en los proveedores de cuidado. Informe para la Comisión Europea DG EMPL. Unidad de Investigación de Política Social Universidad de Nueva York/Vilans, York/Utrecht. Obtenido de <https://www.york.ac.uk/inst/spru/research/pdf/EUCarers.pdf>.
- Guerra Martín, M. (2013). Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. versión On-line: *Enfermería global*, 12(32). doi:ISSN 1695-6141.
- Guevara Benítez, Y. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista UNAM*, 15(3). Obtenido de <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
- Herrera, E. (2007). Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Departamento de Programas y proyectos. Gobierno de Chile. Fonadis.
- Herrera Gómez, M. (1998). Nuevos desvaríos en políticas sociales: La Community Care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 82, 249-281. Obtenido de http://ih-vm-cisreis.c.mad.interhost.com/REIS/PDF/REIS_082_12.pdf.
- Hernández, R. F. (2014). Metodología de la investigación. México: Editorial Mc Graw- Hill.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO. (2011). Active Aging. Public Health, Ministry of Health, Social Policy and Equality, Madrid. Obtenido de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. IMSERSO. (2005). White book. Care for people in situations of dependency in Spain Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid Obtenido de www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/.../binario/libroblanco.pdf.
- Izquierdo M., J. (2004). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. En C. i. SARE (Ed.). España: EMAKUNDE, Victoria-Gasteiz.

- Lara Pérez, L., Díaz, D., Herrera Cabrera, E., & Silveira Hernández, P. (2001). Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería*, 17(2), 107-111. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192001000200007
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Medición de la evaluación del cuidado. *Revista de Gerontología* 44(3), 61-71. Obtenido de <https://academic.oup.com/geronj/article-abstract/44/3/P61/595300>.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Procesos cognitivos y estrés*. Barcelona: Martines Roca.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Estrés, evaluación y afrontamiento*. New York: Springer Obtenido de https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007%2F978-1-4419-1005-9_215.
- Lefley, H.P. (1997). Sintetizar los estudios de cuidado familiar: implicaciones para la planificación del servicio, la política social y la investigación adicional. *Relaciones Familiares*, 46(4), 443-450. Obtenido de <http://www.jstor.org/stable/585104>.
- Ley Orgánica de Discapacidades (2012). Suplemento: Registro Oficial Suplemento. - Nº 796. Año IV Art. 6(p8). Quito-Ecuador. Disponible en: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf.
- López, M. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. doi:<http://www.redalyc.org/articu>.
- López, R. S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta., Ceuta. *Revistas científicas de la UNED*. 23(2). Obtenido de <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11454/10951>.
- Losada A., Montorio I., Fernández de Trocóniz M.I., Márquez M. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid. IMSERSO. Obtenido de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/estudiomalestarps_cuidadores.pdf.
- Maddi, S. R. (2008). El coraje y las estrategias de resistencia son útiles para crecer a pesar de las tensiones disruptivas mayores. *Psicólogo estadounidense*, 63(6), 563-564. Obtenido de: <http://psycnet.apa.org/record/2008-12151-014>.
- Matud, P. (2008). Género y Salud. *Suma Psicológica*, 15 (1), 75-93. Obtenido de: <http://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604003.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, MSSSI. (2012). *Estrategias para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid.

- Ministerio de trabajo y asuntos sociales, IMSERSO. (2005). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. Madrid. Obtenido de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-cuidados-01.pdf>.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Mijo, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, (6), 338-346.
- Minuchin, S. (1984). Familias y terapia familiar. Barcelona: Gedisa.
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., Cruz, A. V., Venegas, J. M., & Magaña, I. M. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85. *Revistas Científicas Complutenses*. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>
- Moralejo, L. O. (2010). Adaptación de software educativo para alumnos con deficiencia motriz, mediante comandos por voz. V Congreso de Tecnología en Educación y Educación en Tecnología.
- Mosquera V, M. (2013). Sobrecarga del cuidador principal en pacientes geriátricos diagnosticados de demencia. (U. I. Rioja, Ed.) Lugo, España. doi:<http://reunir.unir.net/handle/123456789/2147>
- Navarro, J. (2000). Familias con personas discapacitadas: Características y formas de intervención. Junta de Castilla y León. Colección documentos de acción social.
- Navas S., C. (1999). La familia de la persona con discapacidad. Su ajuste en el ciclo de vida. *Revista de educación*. (U.C.R. Ed) 23(2)51-62 doi:<https://doi.org/10.15517/revedu.v23i2.3890>.
- Neil, S. (2006). Intensificar la resiliencia en el grupo Familiar: un enfoque transgeneracional hacia el cambio positivo en familias disfuncionales. Barcelona.
- Observatorio Estatal de la Discapacidad en España, OEDE. (2010).
- Olson, D. M. (1989). Inventarios sobre la familia. (U. d. Tomás, Ed., & T. (A. Hernández, Trad.) Bogotá, Colombia.
- Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad. (CIF) Ginebra. Obtenido de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Obtenido de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1.
- Ortiz, M., Gonzales, S., Ceja, M., San Martin, M (2016). La discapacidad intelectual con una perspectiva de inclusión. Instituto Universitario Veracruzano Obtenido de <https://www.slideshare.net/MariadelCarmenSanMar/revista-discapacidad-intelectual>.

- McCubbin H, Marvi BS & Patterson JM. (1983). Estrés social y la familia. Avances y adelantos en el estrés familiar Social. Teoría e investigación New York: Matrimonio y revisión familiar.
- Patterson, J. (2002). Comprender la resiliencia familiar. *Revista de Psicología Clínica*, 58(3), 233-246. Obtenido de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jclp.10019>.
- Pearlin, L. (1990). El cuidado y el proceso de estrés: una visión general de los conceptos y sus medidas Programa de Desarrollo Humano y Envejecimiento, Universidad de California San Francisco. *Gerontologist*, (30) 583-594.
- Pereira, R. (2013). Validación del Score-15, traducción al castellano: Desde lo empírico a lo cualitativo, desde la teoría a la clínica. VIII Simposio Internacional sobre oportunidades en tiempos de crisis: el papel de la familia, Estambul,
- Pérez, A. (2014). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Revista medica Atención Primaria*, 41(11),621–628. Obtenido de: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-funcion-familiar-saludmentaldelS021265670900226>.
- Polanco, S. (2014). El cuidado del cuidador. (Grado de enfermería). Escuela universitaria de enfermería. Casa Salud Valdecilla. Universidad de Cantabria. España Obtenido de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5121/PolancoVazquezS.pdf?sequence=1>.
- Punch, K. F. (2014). *Introduction to Research Methods in Education*. SAGE.
- Quinche, A., Ríos., A, y Cuadrado, K (2016). Síndrome de Sobrecarga del cuidador y su efecto negativo en el cuidado de las personas con discapacidad. *Revista médica electrónica (U. N. L, Ed.)* Obtenido de <https://www.revistaportalesmedicos.com/revista-medica/sindrome-sobrecarga-del-cuidador>.
- Rincón Pérez, S. (2013). La importancia del apoyo psicosocial. doi:<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/3946/RinconPerezS.pdf?sequence=1>.
- Rogero-García, J. (2009): Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia, *Rev. Esp. Salud Publica* (83),3, 393-405. ISSN 1135-5727.
- Rivas, M. (2012). El estrés del cuidador en el paciente discapacitado del hospital “Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso” IESS-Loja. periodo marzo-septiembre 2012. (Trabajo de titulación. Psicóloga Clínica) UNL, Loja.
- Rodríguez, N. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad física severa. doi:<http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/13164>.

- Rivera, J., Rivera, S., & Zurdo, A. (1999). El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, (9), 225-232.
- Romero, D. (2007). Actividades de la Vida Diaria. *Anales de Psicología*, 23(2), 264-271. Obtenido de: http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/13-23_2.pdf.
- Rojas, M. (2006). Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. Madrid, España: Santillana Ediciones Generales S.L.
- Ruiz, A., & Nava, M.A (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones 11(3), 163-169 *Revista EnfNeuroMex*, 11(3) Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>.
- Ruiz-Robledillo, N. & Moya -Albol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. (U. d. Valencia, Ed.) *Revista de Motivación y Emoción*, (1),22-30. doi:http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf.
- Salazar, A. (2013). La activación de tipos de afrontamiento relacionados con el sentimiento de sobrecarga en el cuidador con personas con discapacidad físico- motora (Tesis previa a la obtención de: Psicóloga) Universidad Politécnica Salesiana. Quito. doi:<http://dspace.ups.edu.ec/hand>.
- Salazar J. & Sempere, E. (2012). Malestar emocional: Manual práctico para una respuesta en atención primaria. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, Valencia. Obtenido de <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.822-2012l.pdf>.
- Saltos, L. (2017). Caracterización de sobrecarga en los cuidadores de pacientes que reciben el bono Joaquín Gallegos de parroquias del sur de Quito. (Informe final de investigación. Postgrado de medicina familiar). Universidad Central del Ecuador. Quito. Obtenido de: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/10371/1/T-UCE-0006-037.pdf>.
- Savage, S., & Bailey, S. (2004). El impacto del cuidado en la salud mental de los cuidadores: una revisión de la literatura. *Revisión de Salud Australiana*, 27(1), 103-109. Obtenido de http://www.deakin.edu.au/__data/assets/pdf_file/0020/274520/Carers-lit-review.pdf
- Satir, V. (2004). La idea de comunicación en la terapia familiar sistémica. *Revista electrónica: Razón y palabra*. Obtenido de <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n40/tkaram.html>.
- Shultz R. (2004). Carga del cuidador. *Enciclopedia internacional de las ciencias sociales y del comportamiento* (p.1476-1479). Obtenido de: <https://www.elsevier.com/books/international-encyclopedia-of-social-andampamp-behavioral-sciences/smelser/978-0-08-043076-8>.

- Soler, E. (2015). Como es tu familia y te diré como elaboraréis el duelo, abordaje familiar de la pérdida, Ayuda psicológica. Obtenido de <http://blogs.duelia.org/el-duelo-en-la-familia/2015/03/>.
- Stratton, P., Bland, J., Janes E. & Judith Lask. (2010). Desarrollar un indicador de la función familiar y una medida de resultado practicable para la terapia sistémica familiar y de pareja: The SCORE. *Revista de Terapia Familiar*. 32(3), 232-258. DOI:10.1111/j.1467-6427.2010.00507.x.
- Tatés M., & Pujota, A. (2014). Carga física y emocional en cuidadores principales de personas con discapacidad. Subcentro de Salud Julio Andrade. (Trabajo de Grado. Licenciado en enfermería). U.T.N. Tulcán. Obtenido de <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/4305/1/06%20ENF%20622%20TESIS.pdf>.
- Torre de Carvalho, F. A. (2007). Fatores de protecao relacionados à promoçao de resiliencia em pessoas que viv Saúde, 23 (9) Río de Janeiro. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900011>.
- Troncoso D. (2013). Cuidadoras informales de personas dependientes en Chile (Tesis para obtener título de Doctor) Universidad de Salamanca. Salamanca. Obtenido de: https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/124233/1/DSC_TroncosoMirandaDeizaYanet_Tesis.pdf.
- Turnbull, A. (2001). Profesionales y Excepcionalidad: Colaborando para el Empoderamiento. NJ: Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River.
- Twigg, J. A. (1994). Policy and practice in informal care. En B. O. Press (Ed.). Buckingham.
- Torres Egea, M., Ballesteros Pérez, E., & Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programs and interventions to support informal caregivers in Spain. *Gerokomos*, 19(1),9-15. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2008000100002&script=sci_arttext&tlng=en.
- Urbina, M.A, & Zapata G. (2017). Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave, registrados en el centro de salud N°2 "Las Casas" y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito, 2016 distrito de Quito (Trabajo de titulación. Especialista en medicina familiar y comunitaria). PUCE, Quito. Obtenido de <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS%20DRAS.%20ZAPATA%20Y%20URBINA.pdf?sequence=1>.
- Useros, M. D., Parra, E. C., Espín, A. A., Máñez, M. L., & Borge, C. G. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33(4), 193-199 Obtenido de: <https://core.ac.uk/download/pdf/82785026.pdf>.

- Vaqui Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Informal care, a challenge assumed by women. *Science and Nursing*, 16(2), 17-24. doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>.
- Verdugo, M. G. (2014). Discapacidad intelectual. *Psicopatología del desarrollo*. Madrid, (p. 169-190). España: Pirámide.
- Vicepresidencia de la República del Ecuador. (2010). Programa Joaquín Gallegos Lara y Manuela Espejo. (V. d. Ecuador, Ed.) Quito, Ecuador. Obtenido de <http://www.vicepresidencia.gob.ec/joaquin-gallegos-lara-y-manuela-espejo>.
- Villaluenga, G. (2011). La mediación familiar: una aproximación normativa. Obtenido de <https://www.siiis.net/documentos/ficha/167635.pdf>.
- Vitaliano PP, Zhang J & Scanlan, JM. (2003) ¿El cuidado es peligroso para la salud física de uno? Un metaanálisis *Boletín Psicológico*, 129(6), 946-7 Obtenido de: <https://pdfs.semanticscholar.org/218d/ed1f02957074b2d5f42455905a4b89a4a7f4.pdf>.
- Walsh, F. (2004). Resiliencia familiar: Estrategias para su fortalecimiento: Buenos Aires: Amorrortu.
- Zabalegui, Y. (2007). Ponencias: VIII encuentro de investigación en enfermería. (F. P. internacional, Ed.) Sevilla, España: Consejería de la salud. Obtenido de http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/fd-investen-isciii2/docu/2004_VIII_encuentro_Investen_Sevilla.pdf.
- Zarit, S. H. (1999). Sentimientos de carga en cuidadores de Alzheimer (Cuestionario) (Sensación de carga en los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer) [(Cuestionario)]. En J. Buendía (Ed.) *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL PROCESO DE EVALUACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELLECTUAL ENTRE 18 A 65 AÑOS BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA

1. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN A UTILIZAR:

- FICHA SOCIODEMOGRÁFICA
- CUESTIONARIO DE ZARIT
- SCORE 15

2. PROPÓSITO DE LA EVALUACIÓN:

Entre los resultados que se requiere obtener está la información sobre el grado de carga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes e identificar a través de esta investigación las manifestaciones del síndrome del cuidador y el grado de sobrecarga que presentan, de acuerdo a la percepción y la experiencia de cada uno de los participantes.

Además, se pretende registrar el contenido de los problemas que se dan en la dinámica familiar, a través de las preguntas abiertas que se presenta, como la percepción de los participantes acerca del proceso de intervención y de su efecto, mediante una escala orientada a obtener dicha información.

Se contará con una visión más amplia del impacto psicosocial y familiar sobre el cuidador informal, que ha decidido cuidar a una persona dependiente.

3. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:

La participación en este estudio no es obligatoria. Si usted considera que debe apartarse lo puede hacer.

4. CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN:

La Universidad Técnica Particular de Loja entregará al Ministerio de Inclusión Económica y Social, el informe de las variables sociodemográficas, psicosociales, y de la funcionalidad familiar de los cuidadores de personas con discapacidad física e intelectual mayores de 18 años, beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, a los sujetos de la evaluación o autoridad legalmente competente, de ser el caso. La información que se obtenga de este estudio, es confidencial y reservado. Por lo tanto, empleados, colaboradores u otra persona no podrá hacer uso indebido de la información, caso contrario si lo hacen serán responsables de ello.

En tal sentido, la información y los datos obtenidos, del presente estudio serán utilizados, para fines académicos, evitando la identificación o el perjuicio de los participantes.

5. BENEFICIOS DEL ESTUDIO:

La Universidad Técnica Particular de Loja, mediante la elaboración de una propuesta de intervención psicosocial y familiar ofrecerá un programa de prevención para evitar que el cuidador informal se quemé y se agote. Puesto que los cuidadores informales se verían muy beneficiados por este programa dirigidos a prevenir y aliviar su malestar y a tratar de paliarlo en la medida de lo posible, lo que indirectamente repercutirá sobre la persona con discapacidad física e intelectual.

6. RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO

Al participar en este proyecto de investigación es posible que los participantes se expongan a un riesgo psicológico y/o emocional mayor que si no lo hiciera, sin embargo, es importante mencionar que no existen riesgos físicos derivados de la participación en esta investigación.

Los riesgos derivados de esta investigación son mínimos, no obstante, algunos pueden ser que los participantes podrían:

1. Sentirse incómodos o molestos al responder algunas de las preguntas incluidas en algunas de las fichas o cuestionarios psicológicos.
2. Sentir que el tiempo empleado durante las diferentes fases de aplicación de entrevistas y cuestionarios interrumpe u obstaculiza el desarrollo de sus actividades de vida diaria y en el cuidado de su familiar.
3. Mostrar recelo, vergüenza o temor de la información proporcionada durante la entrevista y que esta pueda ser divulgada.
4. Pensar que sus opiniones o su estilo de vida familiar puedan ser juzgadas por el entrevistador.

7. DURACIÓN:

La temporalidad del proyecto es de 6 meses, cabe señalar que el proceso de recogida de información en el ámbito psicosocial y familiar se lo hará en 2 meses

8. DECLARACIÓN:

Yo, _____, con cédula de identidad he leído y comprendido la información proporcionada y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos e información obtenidos en el presente estudio serán utilizados adecuadamente para fines académicos y se evitará la identificación o el perjuicio de los participantes. Por lo tanto, no se generalizará la información individual. Acepto participar en este estudio y comprendo puedo retirarme del mismo en cualquier momento, por ello, junto al investigador (a) responsable, suscribo a continuación el presente formato de consentimiento informado, el mismo que representa mi decisión libre y voluntaria de participar en el estudio "**Impacto psicológico, social y familiar en los cuidadores informales de personas adultas entre 18 a 65 años con discapacidad física e intelectual, que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara en la ciudad de Loja**", tras haber sido informado/a verbalmente y por escrito de su naturaleza, importancia, riesgos, beneficios y alternativas posibles, entendiéndolo que recibiré una copia de la presente autorización

Firma del participante:		Firma del investigador responsable:	
Nombre del participante:		Nombre del investigador responsable:	
Lugar y fecha:			



CARACTERISTICAS DE LA PERSONA CUIDADORA DATOS IDENTIFICATIVOS

Nombre: Cl..... Sexo M()F() Estado
civil..... Etnia: Blanco () Mestizo () Indígena () Parentesco: Cónyuge() Madre() Padre()
) Hijo/a() Hermano/a()

Abuelo/a() Otros.....

Sit. Laboral Empleado() Trabajador independiente() Pensionado() Desempleado()

Cambios en su situación laboral por cuidar No () Si () Ocupación actual.....
Nivel educativo Ingresos económicos.....
() Ninguno () Bachillerato incompleto menos \$ 240 () igual a \$ 375 ()
() Primaria incompleta () Bachillerato completo igual a \$ 240 () más de \$ 375 ()
() Primaria completa () Universidad completa más \$240 ()

CARACTERISTICAS DEL ENTORNO

ENTORNO SOCIAL

Actividades que ha dejado de realizar: Social() Familiar() Laboral() Económico()
Apoyo social: Recibe atención psicológica No() Si() Apoyo a la función de cuidar y cuidarse No() Si()

ENTORNO FAMILIAR

Relaciones Familiares:
Recibe apoyo emocional familiar No() Si() Presenta conflictos familiares No() Si()

CARACTERISTICAS DEL CUIDADO

Tipos de cuidados:

Actividades básicas de la vida diaria en las que requiere ayuda la persona cuidada

Bañarse() Vestirse() Usar el inodoro() Movilidad() Incontinencia() Alimentación()

Actividades instrumentales de la vida diaria en las que requiere ayuda la persona

cuidada Cocinar() Hacer la compra() Utilizar medios de transporte() Controlar la
medicación()

Nº horas diarias de cuidado:..... Fecha de inicio: Años de cuidado:
.....

Implicación: Excesiva() Adecuada() Despreocupación()
Motivación: Motivación por voluntad propia () Por obligación () Otros ()
Existen otras personas dependientes con discapacidad a su cuidado ()

PROBLEMAS DE SALUD DE LA PERSONA CUIDADORA

Agotamiento físico: No() Si() Estrés No() Si()
Malestar emocional: No() Si() Otras opciones.....

CARACTERISTICAS DE LA PERSONA CUIDADA

DATOS IDENTIFICACION

Cl:..... Edad..... Estado civil Convive con el cuidador No()
Si() Tipo de discapacidad: física() intelectual() Cuál.....
Cuidadores golondrina: No() Si() Paciente golondrina No() Si()
(el paciente vive solo o en otra familia) (se desplaza periódicamente entre varios domicilios)

DATOS DE SALUD DE LA PERSONA CUIDADA

Grado de dependencia: Modera () Severa () Gran dependencia ()
Comportamientos problemáticos Si () No () Cuál.....

CARACTERISTICAS DEL ENTORNO Y SISTEMA DE

APOYO ENTORNO FISICO

Barreras No() Si() Riesgo Hogar No() Si() Aislamiento geográfico No() Si()

ENTORNO SECTOR SOCIAL Y COMUNITARIO

Prestaciones sociales: No() Si() Ministerio de salud () Mies ()
IESS() Seguro social campesino()
Prestaciones económicas No() Si() Bono Joaquín Gallegos Lara No() Si()

Anexo 3: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La escala de sobrecarga del cuidador –Test de Zarit tiene como objetivo medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores informales de personas con discapacidad física e intelectual beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja.

Este instrumento consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada opción puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1(nunca) a 5 (casi siempre).

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS	SBASTANTES	SIEMPRE CASI
	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					
TOTAL					

Anexo 4: SCORE 15

SCORE 15

Código del centro Número de la Familia Lugar que ocupa en la Familia.....

Describiendo a su familia (Fecha.....)

Nos gustaría que nos comente cómo ve usted a su familia en estos momentos. De modo que le solicitamos SU visión de su familia.

Cuando la gente habla de “la familia” se refiere, normalmente, a las personas que viven en el domicilio. **Sin embargo, queremos que usted decida a quién quiere contar como miembro de la familia que va a describir.**

Para cada apartado haga su elección marcando con un el interior de las casillas numeradas del 1 al 5. Por ejemplo, si la frase dijese “Siempre estamos peleando unos contra otros” y usted considerase que eso no es así en su familia, marcaría el interior de la casilla 4, correspondiente a “Eso nos describe: no muy bien”.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------

No piense en exceso ninguna de las preguntas, pero trate de marcar una casilla en cada caso.

Diría que la afirmación <u>describe a su familia:</u>	1. Nos describe; Muy bien.	2. Nos describe; Bien.	3. Nos describe; En parte.	4. Nos describe : No muy bien.	5. No nos describe en absoluto.
1) En mi familia hablamos de las cosas que nos importan.					
2) En mi familia, muchas veces, no nos decimos la verdad.					
3) En mi familia se nos escucha a todos.					
4) En nuestra familia estar en desacuerdo es arriesgado.					
5) Nos resulta difícil lidiar con los problemas cotidianos.					
6) Confiamos los unos en los otros.					
7) En nuestra familia uno se siente desgraciado.					
8) Cuando personas de mi familia se enfadan, se ignoran mutuamente adrede.					
9) Parece que vamos de crisis en crisis.					
10) Cuando alguno de nosotros está preocupado / alterado, la familia le cuida.					
11) Siempre parece que las cosas van mal en mi familia.					
12) Somos antipáticos/ desagradables entre nosotros.					
13) Los miembros de mi familia se entrometen demasiado en la vida de cada uno.					
14) Nos echamos la culpa los unos a los otros cuando las cosas van mal.					
15) Somos eficaces a la hora de encontrar nuevas maneras de afrontar temas difíciles.					
	1.	2.	3.	4.	5.

Ahora, por favor, de la vuelta a la hoja y cuéntenos un poco más de su familia.

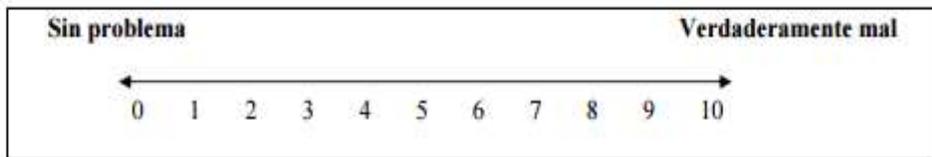
¿Qué palabras describen mejor a su familia?

.....
.....
.....

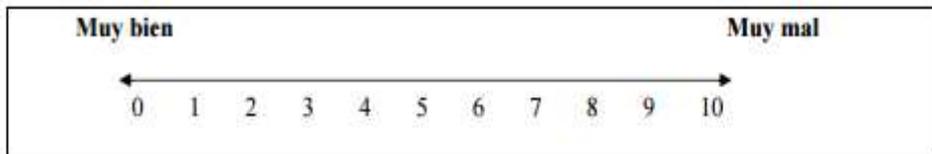
¿Cuál es el problema que le trae a terapia? El problema principal es

.....
.....
.....

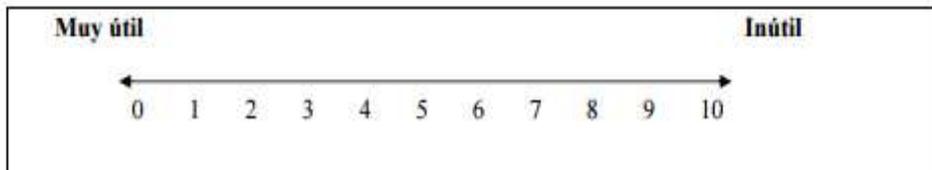
¿Qué grado de gravedad indicaría? Por favor, marque su respuesta en la línea inferior.



¿Cómo se las arreglan como familia?



¿Cree que la terapia le será útil/ le ha sido útil?



Algunos datos importantes referentes a usted:

Edad

Género

Origen étnico

Nivel de educación

Ocupación

Personas que conviven en el núcleo familiar (escriba por ejemplo, "hija de 12", no ponga nombres, por favor).

GRACIAS POR SU TIEMPO.