

**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMERICA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA**



NOMBRE DEL AUTOR:

GIORGIA ANTONELLA BÁEZ CAZAR

NOMBRE DEL TUTOR:

MSC. MARÍA SOLEDAD MALES

TEMA:

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS.

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE: PSICOLOGO/A DE LA UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
INDOAMÉRICA.**

QUITO 2021

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA:

**SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS**

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Psicólogo General

Autor (a):

Giorgia Antonella Báez Cazar

Tutor (a):

Msc. María Soledad Males Villegas

QUITO– ECUADOR

2021

**AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA
CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN
ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TÍTULACIÓN**

Yo, Giorgia Antonella Báez Cazar, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre “Sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad intelectual no institucionalizadas”, como requisito para optar al grado de Psicóloga General y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 20 días del mes de Julio de 2021, firmo conforme:

Autor: Giorgia Antonella Báez Cazar

Firma: 

Número de Cédula: 172030026-6

Dirección: El Condado, José M. Carrión y Pasaje Y.

Correo Electrónico: giorgia.129847@gmail.com

Teléfono: 0998384690/2492089

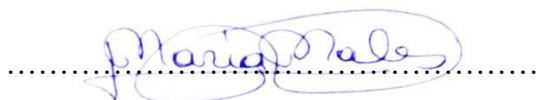
APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS” presentado por Giorgia Antonella Báez Cazar, para optar por el Título de Psicóloga General.

CERTIFICO

Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 20 de julio del 2021.



Lic. María Soledad Males Villegas, Msc

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Psicóloga General, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor.

Quito, 20 de julio 2021



.....

Giorgia Antonella Báez Cazar

C.I. 172030026-6

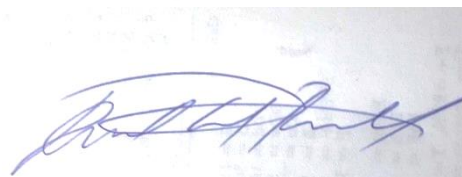
APROBACIÓN TRIBUNAL

El trabajo de Titulación, ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS previo a la obtención del Título de Psicóloga General, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Quito 20 de julio de 2021



.....
Dr. Edison F. Reinoso Mena MSc.
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL



.....
Msc. José Daniel
Gil Fortoul Bucheli

VOCAL

DEDICATORIA

Durante el recorrido de la carrera, he tenido varias personas apoyándome en los estudios que desde siempre me han inculcado que debo responsabilizarme por mis estudios, tomar un camino profesional para poder sentirme orgullosa de mi misma al amar lo que hago. Es por esto que dedico mi última investigación realizada en el último semestre de mi carrera a mis padres, sin su apoyo no hubiera podido estar donde estoy y sentirme orgullosa de mi misma, son mi pedestal y mi base desde que nací y les seguiré dando el motivo de que ellos estén orgullosos de mi hasta siempre, así como le dedico a alguien muy especial que me hubiera gustado que esté conmigo verme graduada de la Universidad, a mi abuelito, que siempre tenía el anhelo de querer verme graduada pero lamentablemente no alcanzó, la vida me lo arrebató hace 2 años pero sé que en algún lado me está viendo y me manda las bendiciones desde lo lejos, deseándome lo mejor y abrazándome aunque no lo pueda ver, con sus palabras de aliento que en algún momento las volveré a escuchar.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradezco a la Universidad Tecnológica Indoamérica el haberme brindado nuevos conocimientos acerca mi profesión que ejerceré toda mi vida, a los docentes por habernos enseñado diferentes asignaturas muy interesantes con respecto a la carrera, así como agradezco la paciencia que cada uno ha tenido con nosotros los estudiantes en el transcurso de la carrera.

Agradezco la guía de mi tutora María Soledad Males, el haberme ayudado a desarrollar de mejor manera mi tema de investigación y poder haber culminado con óptimos resultados la investigación. Por último y no menos importante, agradezco a mis padres por haberme brindado una buena educación desde que era pequeña, ayudándome a que me desarrolle profesionalmente, siendo el orgullo de ellos.

CONTENIDOS

PORTADA.....	i
AUTORIZACIÓN PARA EL REPOSITORIO DIGITAL.....	ii
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	iii
INTRODUCCIÓN	13-17
JUSTIFICACIÓN	17-18
OBJETIVOS	18
MARCO METODOLÓGICO	18-21
CATEGORÍAS PRINCIPALES Y SUBCATEGORÍAS	21-22
RESULTADOS.....	23-26
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	32-33
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	33-36
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37-40

INDICE DE TABLAS

TABLA 1...	26
TABLA 2...	27
TABLA 3 y 4...	28-29
TABLA 5...	29
TABLA 6 y 7...	30
TABLA 8 Y 9...	31
TABLA 10...	32

ÍNDICE DE GRÁFICOS

ANEXOS DE LAS ENTREVISTAS.....	41-42
INSTRUMENTO VALIDADO	43

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LASALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA: SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

AUTOR: Giorgia Antonella Báez Cazar

TUTOR: Msc. María Soledad Males Villegas

RESUMEN EJECUTIVO

El presente trabajo tratará acerca de la sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad intelectual no institucionalizadas, con el objetivo de dar a conocer al público el trabajo que desenvuelven los cuidadores al estar a cargo de un familiar con discapacidad intelectual, su manera de vivir día a día, empleando diferentes actividades con respecto el rol en el que también se suman, siendo madres de familia, profesionales o esposas; así como analizar cada caso que fue descrito por la misma cuidadora (la mayoría son mujeres), así como describir las vivencias relacionadas con sobrecarga en cuidadores; se analizan todas las dificultades que se presentan en las personas con discapacidad y como pueden enfrentar los padres aceptando en su entorno familiar, tomando en cuenta las cargas emocionales que con el tiempo perjudica su salud y también con el tiempo su vulnerabilidad de cuidadores primarios informales que realizan éste tipo de trabajo.

Según el modelo cualitativo ésta se ha basado en una interacción cercana con la entrevistadora en el cual interactúa con los informantes de un modo natural, profundizando la información en una entrevistada semi-estructurada, siguiendo el modelo de una conversación normal, destacando que las cuidadoras, mayoría de ellas, poseen una vida diferente en comparación a alguien que no posea un familiar con discapacidad, incluso para los afectados de la discapacidad pueden vivenciar y observar de tener sobrevivir de diferente manera, sobrellevando una vida distinta al de las personas que están a su alrededor; los cuidadores en su mayoría mujeres de edad intermedia, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan de su familiar desde el momento de su concepción.

DESCRIPTORES: Afrontamiento, Conducta adaptativa, Discapacidad Intelectual, Funcionamiento familiar, sobrecarga emocional

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LASALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

THEME: OVERLOAD IN CAREGIVERS OF NON-INSTITUTIONALIZED PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES.

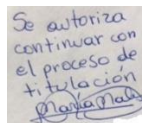
AUTHOR: Giorgia Antonella Báez Cazar

TUTOR: Lic. M. Soledad Males Villegas, MSc.

ABSTRACT

This paper will deal with the overload in caregivers of non-institutionalized people with intellectual disabilities, with the aim of making the public aware of the work that caregivers do when they are in charge of a family member with intellectual disabilities, their way of living day to day. day, using different activities with respect to the role in which they also join, being mothers of families, professionals or wives; as well as analyzing each case that was described by the same caregiver (the majority are women), as well as describing the experiences related to overload in caregivers; All the difficulties that arise in people with disabilities are analyzed and how parents can face accepting in their family environment, taking into account the emotional burdens that over time damage their health and also over time their vulnerability as informal primary caregivers who they do this type of work.

According to the qualitative model, this has been based on a close interaction with the interviewer in which she interacts with the informants in a natural way, deepening the information in a semi-structured interviewee, following the model of a normal conversation, highlighting that the caregivers, Most of them have a different life compared to someone who does not have a family member with a disability, even for those affected by the disability they can experience and observe having to survive in a different way, coping with a different life from that of the people who are around them. around; the caregivers, mostly women of intermediate age, with varied marital status, some employees and other housewives, with heterogeneous educational and socioeconomic levels, who generally take care of their family member from the moment of conception.



Se autoriza
continuar con
el proceso de
titulación
@MalesMales

Keywords: Adaptive behavior, Coping, emotional overload, Intellectual disability, Family functioning,

(FIRMA Y SELLO DEPARTAMENTO DE IDIOMAS

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

1. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud, se recalca que en el mundo viven más de mil millones de personas de los cuales, alrededor de 200 millones presentan limitaciones significativas en su funcionamiento y en la vida cotidiana.

Reyes y Quezada (2019) afirman que la discapacidad intelectual por lo general se reinicia durante el desarrollo del niño o adolescente, presentando limitaciones significativas en el funcionamiento cognitivo y en la conducta adaptativa que a diferencia de las discapacidades o retos múltiples corresponden a aquellas personas que además de presentar una dificultad inicial, como una parálisis cerebral, presentan otra minusvalía lo cual hacen que necesiten apoyo generalizados. Esto hace que ambas condiciones requieran de cuidadores que provienen del sistema de apoyo de la persona como un familiar o un amigo asumiendo la responsabilidad absoluta del individuo en todo lo que respecta a su atención básica.

La presencia en la familia de un niño con discapacidad se convierte en un desafío potencial perjudicando el entorno e interacciones familiares, su calidad de vida se caracteriza como un eje central abordando las familias de las personas con discapacidad; considerando a la familia como la fuente afectiva que brinda seguridad y cuidados, su cambio que emerge en la familia con un hijo con discapacidad es complejo y estresante, ya que se convierte en un escenario conflictivo para todos sus integrantes, por el peso

emocional y física que conlleva a la atención y cuidado del niño.

Estrada (2010), define a la degradación cognitiva como la variación de las capacidades mentales, tales como memoria, orientación, lenguaje, reconocimiento visual y conducta, que lógicamente puede llegar a perjudicar a la interacción social de la persona.

La sobrecarga emocional en el cuidador principal, se la define como uno de los factores que mayormente influye en los cuidadores primordiales que están a cargo de un familiar con discapacidad, ya que aparentemente mientras mayor sea su responsabilidad, la desmejora de la salud mental, social y física del cuidador se presenta con mayor continuidad; de la misma manera puede haber la posibilidad que haya presencia de trastornos ansioso-depresivo.

Como punto principal, los cuidadores primarios desenvuelven la dependencia del paciente utilizando sus capacidades autónomas como la percepción y atención, la sobre-carga e impacto de la enfermedad dependerán esencialmente de su habilidad y recursos, según el entorno familiar que al igual, afirma Ponce (2013), es esencial que su comportamiento ante la presencia de la discapacidad, sea conveniente superar la situación de crisis, apoyándose mutuamente, respondiendo como un sistema integrado para fortalecer la unidad familiar.

En el artículo titulado “Viviendo con la discapacidad intelectual de mi hijo”, Torres (2013) investigó en Ecuador, que la

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

discapacidad entre el año 2001 y 2010 tuvo un porcentaje de 4.7% en el primer año y se elevó al 5.6% en el último año, el crecimiento de la tasa fue notorio en comparación al crecimiento poblacional.

Ortiz aportó (2013) sobre el análisis estadístico de la discapacidad, a partir de los datos del Instituto de Estadísticas y Censos de Ecuador (INEC) en el año 2010; la discapacidad intelectual, existe un 7.16% de casos, 23.73% físico - motora, 12.85% visual, 8.20% auditiva, 4.09% mental.

El Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador (CONADIS) en el año 2015, presenta una distribución porcentual provincial de personas con discapacidad, la provincia de El Oro presenta un 4.43%, esto es la existencia de 19.569 personas con discapacidades; de ellas, 5616 personas, entre niños, adultos y adolescentes tienen discapacidad intelectual.

Aguilar, Echeverría & Espinosa (2017), evidenciaron en el artículo mencionado anteriormente de la ciudad de Machala; (Unidad Educativa Especializada de El Oro), en la cual entrevistaron a una madre de un niño, con el objetivo de puntualizar las estrategias de afrontamiento y el funcionamiento familiar de la responsable del cuidado del niño frente a la discapacidad intelectual de su hijo, si bien, este afrontamiento requiere competencia profesional, planteando el derecho al tratamiento donde la familia necesita orientación, para desarrollar capacidades de confrontación, pues siempre, la llegada al mundo de un hijo suele ser una alegría para la familia, en especial para los progenitores quienes se imaginan cómo será, qué rasgos heredará de uno o del otro; de cualquier

manera, los padres se van imaginando cómo será su hijo pero que aun así al momento de enfrentarse a la realidad cuando saben de qué su hijo será discapacitado, la “imagen ideal” y las expectativas que va abrazando todo físicamente se va derrumbando al saber que traerán al mundo a alguien con deficiencia lo cual en algunos casos pueden atentar contra su salud.

En estos momentos es preferible saber la estructura familiar como dar a conocer si existen otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre los miembros, cuál es su estilo de vida, cuáles son sus valores dominantes o qué aspiran con el hijo que va a nacer, etc., todo estos tipos de características se trabaja mejor o en el peor de los casos se trata de preparar un terreno en el cual no se sabe que esperar en futuro y que problemas puede también ocasionar porque es de suponerse que todo es inesperado y por lo tanto problemático de todos modos. El nacimiento de un hijo con deficiencia o el caso en el que ya haya sido detectado con anticipación desde su vientre materno y que será aún más focalizado el momento de su nacimiento.

Ésta entidad frecuente, cuyas consecuencias se expanden a lo largo de toda su vida, es decir de la persona con problema intelectual y más aun sin un tratamiento específico, a excepción de que en algunos casos están relacionados con los problemas metabólicos.

De este modo la siguiente investigación se centrará en esclarecer las principales sobrecargas emocionales que mantienen a los cuidadores (personas campesinas de escasos recursos) ante tener un hijo o familiar con

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

discapacidad intelectual, los mismos que no cuentan con la parte principal que es la estabilidad económica y éste es una de las causas que impacta a los cuidadores, que generalmente son los padres, los mismos que no aceptan la discapacidad de su hijo ni sus condiciones de los mismos, ésta es una manera de vivir diferente con los demás de su entorno familiar. La mayoría de éstas familias viven en situaciones críticas y muchas veces trágicas, ellos no piden ayuda a su entorno y muchas de las veces no desean mejorar su condición de vida en su entorno social, y más aún cuando existen trastornos mentales o en algunas ocasiones desajustes graves en el comportamiento de su familiar. No le dan mayor o menor importancia el grado de funcionamiento intelectual en todos los casos analizados los rangos de competencia existen con personas con alteraciones asociadas a su discapacidad cognitiva.

Los cuidados de los niños con discapacidad ocasionan problemas en la salud, estabilidad y sobre todo en la parte emocional y afectiva, ocasionando en ellos sacrificios y muchos esfuerzos que tienen que realizar los cuidadores como son los padres. Los mismos que necesitan una reestructuración urgente en sus roles, ya que éstas tareas de cuidados para ellos son muy complejas y por esta razón requieren de más tiempo dedicados a los mismos, ésta responsabilidad es más fuerte para la persona que directamente está al cargo y al cuidado del familiar.

La falta de recursos económicos y sobre todo sanitarios, se repite frecuentemente en todas las investigaciones y en la formación sobre este tema a tratar, la dependencia del

familiar en la incapacidad funcional puede realizar muchas actividades básicas diarias y esto conlleva a una necesidad de asistencia; aquí cabe destacar que el cuidado de la persona dependiente puede ser delegado a un profesional que no debe pertenecer al grupo familiar y que lamentablemente debe ser remunerado para poder laborar como cuidador permanente pero a pesar de todo los cuidados del familiar con algún grado de discapacidad recaerá siempre en la familia y más aún en la persona más cercana llamada “cuidador no institucionalizado” y que generalmente, por esta razón no reciben ningún tipo de remuneración económica.

El lugar sociodemográfico para esta investigación será realizada en San Pablo de Lago perteneciente a la Provincia de Imbabura, las siguientes familias que colaborarán para dicho trabajo son perteneciente del lugar señalado, lo cual algunos cuentan con escasos recursos y mantienen un hijo con discapacidad intelectual, son los mismos cuidadores que se dedican a la responsabilidad de su pariente, no tienen mucho conocimiento acerca de la discapacidad incluso estas personas no pertenecen a una fundación o institución manteniéndolas dentro de su hogar.

Carretero, Garcés, Rodenas, (2006) aseguran que el trabajo del cuidador que está al frente directamente con el familiar y que siempre está pendiente del cuidado, generalmente dedica la mayor parte de su tiempo a esta labor y con gran responsabilidad diaria y constante al cuidado del familiar dependiente. Esto en muchas ocasiones desencadenan cambios de índole personal, familiar, laboral y social que con el

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

tiempo afecta directa o indirectamente la salud tanto física como mental del cuidador.

Con respecto a la responsabilidad de la persona que se dedica a cuidar a un familiar con problemas intelectuales, generalmente con el tiempo presentan cansancio, ansiedad, depresión y estrés, éstos estados de agotamientos emocionales, afectan directamente a todas sus actividades sociales limitándose en muchas ocasiones a libertad de recreación como es el descanso y sobre todo para poder tener un equilibrio mental.

En la actualidad existen muchos factores que ayudan en la salud del cuidador, entre ellas está el síndrome del cuidador, generalmente los síntomas o rasgos para ellos se lo denomina como un trastorno que se presenta al realizar el trabajo del cuidador principal de la persona dependiente, se caracteriza generalmente por un agotamiento físico y psíquico. La iniciativa que se propone es trabajar y estudiar sobre la sobrecarga de familias que tienen niños con discapacidades, su objetivo principal es poder comprender la tarea que tienen los padres hacia sus hijos o familiares con discapacidad dando posibles factores que se contemplan entre las diferentes patologías y así poder descubrir su calidad familiar.

La importancia del cuidado lo reconocen en su entorno familiar, como agente socializador durante el camino de la persona, en esto hay que ser muy consciente que su entorno puede reforzar actitudes y sobreprotección hacia ellos y esto ocasiona generalmente situaciones de mayor o menor dependencia y muchas veces dificulta la participación activa en la sociedad en las personas con discapacidad. Por estar así debe tener siempre una actividad en la

sociedad de las personas con discapacidad, esto es muy positivo cuando se tiene una buena red social de apoyo familiar incluyendo los vecinos, esto es muy importante para el apoyo material y moral, siendo un elemento importante en la ideología y sobre todo en los valores de la familia. Las discapacidades que tengan con anterioridad y sus expectativas no siempre es igual a una familia centrada con un éxito social y con muchos valores y afectos humanos, es importante señalar que la familia es la base principal de la persona con discapacidad, es ella la que le acompaña durante todos sus retos como al obtener un diagnóstico acertado, la ayuda en su rehabilitación y sobre todo en la inclusión social.

En todo caso se inclinaría a identificar los momentos en el cual los padres echarán mano de sus experiencias, presentando sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta del hijo propio (pues no es el que habían imaginado), y se produzca un auto-cuestionamiento, generando conflictos en la pareja, etc.

Armas en el 2013 afirmó en la investigación “impacto psicológico en padres de familia que tiene que afrontar el nacimiento de un niño con parálisis cerebral” que los padres abordan las principales emociones como tristeza, llanto intenso, desilusión y angustia, así como también la ansiedad ante la aceptación del niño, resignándose y conformándose ante la situación que deben pasar para toda la vida.

Se presentará la definición de coeficiente intelectual, a nivel biológico y a nivel psicológico para poder entender mejor el contexto en el que se desarrollará la

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

investigación prosiguiendo a la influencia que afecta emocionalmente al cuidador y su entorno familiar al tener un pariente con discapacidad intelectual, ya que en el transcurso del desarrollo económico y social del país no todos los discapacitados cuentan con una inscripción en alguna fundación o institución.

Justificación

Esta investigación es muy importante ya que se analizan todas las dificultades que se presentan en las personas con discapacidad y como pueden enfrentar los padres aceptando en su entorno familiar, tomando en cuenta las cargas emocionales que con el tiempo perjudica su salud y también con el tiempo su vulnerabilidad de cuidadores primarios informales que realizan este tipo de trabajo. Se debe tomar muy en cuenta la realidad en la que se encuentra nuestro país el mismo que no está preparado para cuidar a la persona con discapacidad diferenciada de médicos y enfermeras que con sus estudios han obtenido experiencia para poder desempeñar este tipo de trabajo y cuidados del paciente.

La investigación es factible porque en su mayoría las familias con este tipo de problemas, sobre la parte económica, es muy baja y por esta razón no tienen la posibilidad de una ayuda profesional para que realicen el cuidado de sus hijos, por esta razón ellos se dedican el mayor tiempo al cuidado de sus familiares dependientes. La mayoría de los que participan trabajan y estudian al mismo tiempo, ocasionando una vida llena de dificultades que con el pasar del tiempo presentan cansancio físico y mental.

Salazar (2013) refiere que todo ser humano es una organización compleja formada de

varios factores biológicos, psicológicos y sociales, el hombre con sus capacidades y dificultades construye su mundo, estableciendo vínculos afectivos y así consolidando su subjetividad al adquirir afrontamiento. Y esto al surgir una crisis de salud familiar y experimentar el cuidar de manera permanente o temporal a un miembro de su familia, puede colocar a las personas ante nuevas formas de adaptación.

La investigación es factible desde una realidad de los casos de discapacidad en gente con escasos recursos del Ecuador, para así permitir obtener información de las experiencias que viven las cuidadoras, se enfocará en informar la calidad de vida que tienen los cuidadores informales al mantener un familiar con discapacidad, su sobrecarga y en lo que puede afectar su estado psicológico (estrés, ansiedad, síndromes) así como el vínculo familiar, más aun perteneciendo a un estatus económico nivel bajo, para conocer la sobrecarga de los cuidadores que son padres y el nivel de aceptación frente a la discapacidad de sus hijos desde la perspectiva de diferentes escenarios por los que atravesará la familia, tanto negativa o positivamente, por este motivo se describirá la importancia de medir la salud y calidad de vida de los cuidadores esencialmente para poder reconocer efectos adversos de la salud por el hecho de cuidar.

Si bien es cierto, no existen varias investigaciones basadas en la sobrecarga de los cuidadores con personas no institucionalizadas que presentan discapacidad intelectual ya que la mayoría de investigaciones suelen ser de carácter general, basándose en un tema, es decir,

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

sobre deficiencias tanto intelectuales como mentales, físicas o sensoriales. De esta manera no se hallan varias investigaciones de manera única que traten de discapacidad intelectual, por lo que es esencial conocer la información en el que se basa la investigación, “Discapacidad intelectual”, con la finalidad de que el lector perciba una nueva información del dicho tema.

La investigación será factible debido a que el tratará de personas que no tienen sustento económico regular, pues son gente campesina, la mayoría fueron madres que amablemente aceptaron el poder colaborar que al mismo tiempo informaron en estar a cargo de su hija/o, mientras que otras madres tenían que consultar a su marido si podían ser parte de la investigación, (en ese lugar todavía se resalta familias patriarcales, y las mujeres son sumisas a su marido), para luego darles las respectivas indicaciones de cómo se desarrollará el trabajo, asegurándoles que la información no será divulgada a fuentes que no sean parte de la Universidad.

Esta investigación es novedosa porque para poder realizar esta investigación, no se hallan estudios que recojan e investiguen el estado actual de la percepción social, esencial e imprescindible para la integración, sin una perspectiva que comprenda las limitaciones existentes, pero también, y más importante, las capacidades de la persona, sería realmente difícil una integración social de calidad. (Fernández C., 2013)

De este modo, en la investigación se podrá plantear como interrogatorio:

- ¿Cuáles son las vivencias relacionadas con la sobrecarga en cuidadores de

personas con discapacidad intelectual no institucionalizadas?

- ¿Cuáles son los significados otorgados al cuidado de personas con discapacidad por los cuidadores?

- **OBJETIVO GENERAL**

- Analizarla sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad no institucionalizadas.

- **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- Describir las vivencias relacionadas con sobrecarga en cuidadores.
- Identificar los significados relacionados con el cuidado de personas con discapacidad intelectual no institucionalizadas en cuidadores.
- Comprender la calidad de vida de los cuidadores primarios que están a cargo de un familiar con discapacidad intelectual.

2. MARCO METODOLÓGICO.

Se trabajó a partir de este paradigma dado que el cuidado de un familiar con la presente investigación es de tipo cualitativo, definida por Hernández Sampieri (2014) como “tema significativo dando lugar a las preguntas de investigación e hipótesis que pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos no estandarizados, afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación, abarcando sus emociones, prioridades, experiencias, significados y otros aspectos más bien subjetivos, suelen dar lugar a descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones.”.

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

Lecanda y Garrido (2002) afirman que la característica principal del método cualitativo, es ser inductivo ya que los investigadores comprendan y desarrollen conceptos partiendo de pautas de los datos sin recoger datos para evaluar hipótesis o teorías preconcebidas, el seguir un diseño de investigación flexible y el comenzar un estudio con interrogantes vagamente formulados, entiende el contexto y a las personas bajo una perspectiva holística, indicando a las personas, los contextos o los grupos que no son reducidos a variables, sino considerados como un todo.

Interactúan con los informantes de un modo natural, en la observación tratan de no interferir en la estructura, en la entrevista en profundidad, siguen el modelo de una conversación normal y no de un cambio formal de preguntas y respuestas.

También resalta que el investigador cualitativo aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones sin la necesidad de buscar la verdad o la moralidad, sino una comprensión detallada de la perspectiva de otras personas.

El método es humanista con los que se estudia a las personas influyen en cómo se las ve, si se reduce las palabras y los actos a ecuaciones estadísticas, se pierde el aspecto humano, dicho estudio permite conocer el aspecto personal, la vida interior, las perspectivas, creencias, conceptos, éxitos y fracasos, la lucha moral, los esfuerzos.

Para Peña (2006), el cual menciona varias etapas del método de investigación cualitativa, local a través de ellas es posible trascender la mera descripción, permitiendo

el acceso a formulaciones de tipo comprensivo y/o explicativas.

- **Formulación.** - Es la acción con la que se inicia la investigación y se caracteriza por explicitar y precisar. ¿Qué es lo que se va a investigar y por qué?
- **El diseño.** - Preparación de un plan flexible que orientará tanto el contacto con la realidad objeto de estudio como la manera en que se obtendrá conocimiento acerca de ella.
- **La ejecución.** - Corresponde al comienzo observable de la investigación y tiene lugar mediante el despliegue de una o varias estrategias de contacto con la realidad o las realidades objeto de estudio.
- **El cierre.** - Esta acción busca sistematizar de manera progresiva el proceso y los resultados del trabajo investigativo.

Este estudio se inserta en un paradigma hermenéutico dialéctico que se concentra en la interpretación de la experiencia humana, no sigue reglas específicas, pero considera que es producto de la interacción dinámica entre: definir un fenómeno o problema de investigación (preocupación para el investigador), b) estudiarlo y reflexionar sobre éste, c) descubrir categorías y temas esenciales del fenómeno (lo que constituye la naturaleza de la experiencia), d) describirlo y e) interpretarlo (mediando diferentes significados aportados por los participantes) (Sampieri, 2014, P.527).

Se trabajó a partir de este paradigma dado que el cuidado de un familiar con discapacidad es una experiencia individual y subjetiva, por lo que resultó fundamental su

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

interpretación a partir del discurso de las personas que directamente vivencian la experiencia, manteniendo una estrecha relación con la circunstancia en la que los pobladores viven cada día al momento de cuidar a su pariente con discapacidad.

Según Weber, (1864-1920) dicho estudio se enmarca en el contexto de donde ocurre un fenómeno haciendo mediciones sobre ellos, buscando comprender el fenómeno en su ambiente desarrollando la descripción de situaciones, lugares, periódicos, textos, individuos, etc., se utiliza el método del lenguaje llamado interaccionismo simbólico y la etno-metodología basados en la hermenéutica.

En este sentido, los informantes claves fueron seleccionados para la presente investigación a partir de las siguientes características, tomadas como criterios de inclusión:

- Ser cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual.
- Ser mayores de edad
- Ser representantes legales de la persona que presenta discapacidad intelectual.

Para la realización de la entrevista, se presentará el documento de consentimiento informado con la finalidad de que se conste la participación de la población en la investigación.

Padilla & Martínez (2017) afirman en la revista de psicología “calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual” que el cuidador principal tiene relación directa con la persona a quien cuida y se caracteriza por ser un familiar o vecino allegado, portal motivo no está sometido a horarios, ni a

remuneración económica, generalmente quien lo provee no tiene una preparación al respecto. Siendo así, cuidar es una actividad difícil que requiere aprendizaje y desarrollo de habilidades que permitan desempeñar el rol apropiadamente.

En resumen, se encarga de proporcionar apoyo físico y emocional cotidianamente, es quien en primera instancia se encontrará al pendiente de las necesidades físicas, psicológicas y sociales que se requieran cubrir.

Padilla & Martínez (2017) también recalcan que las alteraciones producidas en la vida del cuidador se realizan en el aspecto físico, psicológico y social, fungiendo como señales de alarma que indican que es necesario prestar atención a sí mismo.

Con relación a esto, Pérez (2006), señala que cuidar es una tarea que supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia; lo que a su vez conlleva a una fuente de estrés y malestar emocional. Respecto a las alteraciones físicas, los cuidadores están propensos a padecer dolores musculares, dolores de cabeza, fatiga crónica, problemas digestivos y alteraciones del sueño.

En cuanto a las alteraciones sociales se aprecia que las exigencias del rol generan que los cuidadores vean reducido su tiempo de ocio y como consecuencia sus relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan en cantidad y calidad.

Para ello, se aplicaron las normas éticas del trabajo con seres humanos, lo cual según la Federación Internacional del Labor Social (2018), menciona que el compromiso de defender los valores y principios integrales de la profesión del trabajo social reconocen y

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

respetan la dignidad inherente and el valor de todos los seres humanos en actitud, palabra y acción entre ellas, garantizando el principio de beneficencia, así como la no maleficiencia con la finalidad de promover la investigación que no comporta un daño o perjuicio a los participantes, en su total confidencialidad.

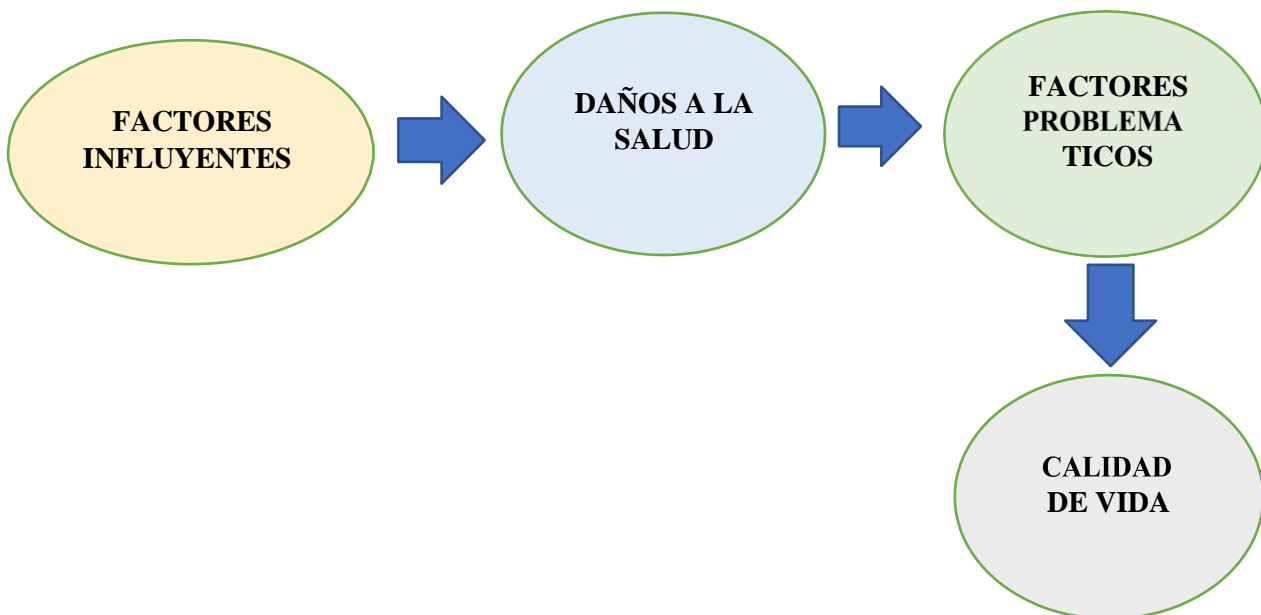
A continuación, se presentará las siguientes ideas que se dividieron en categorías y subcategorías, en base a cada tema de cada

factor asociado a la sobrecarga de cada cuidadora que ha ido manifestando durante la entrevista:

CATEGORIAS PRINCIPALES Y SUBCATEGORIAS

PROCESOS:

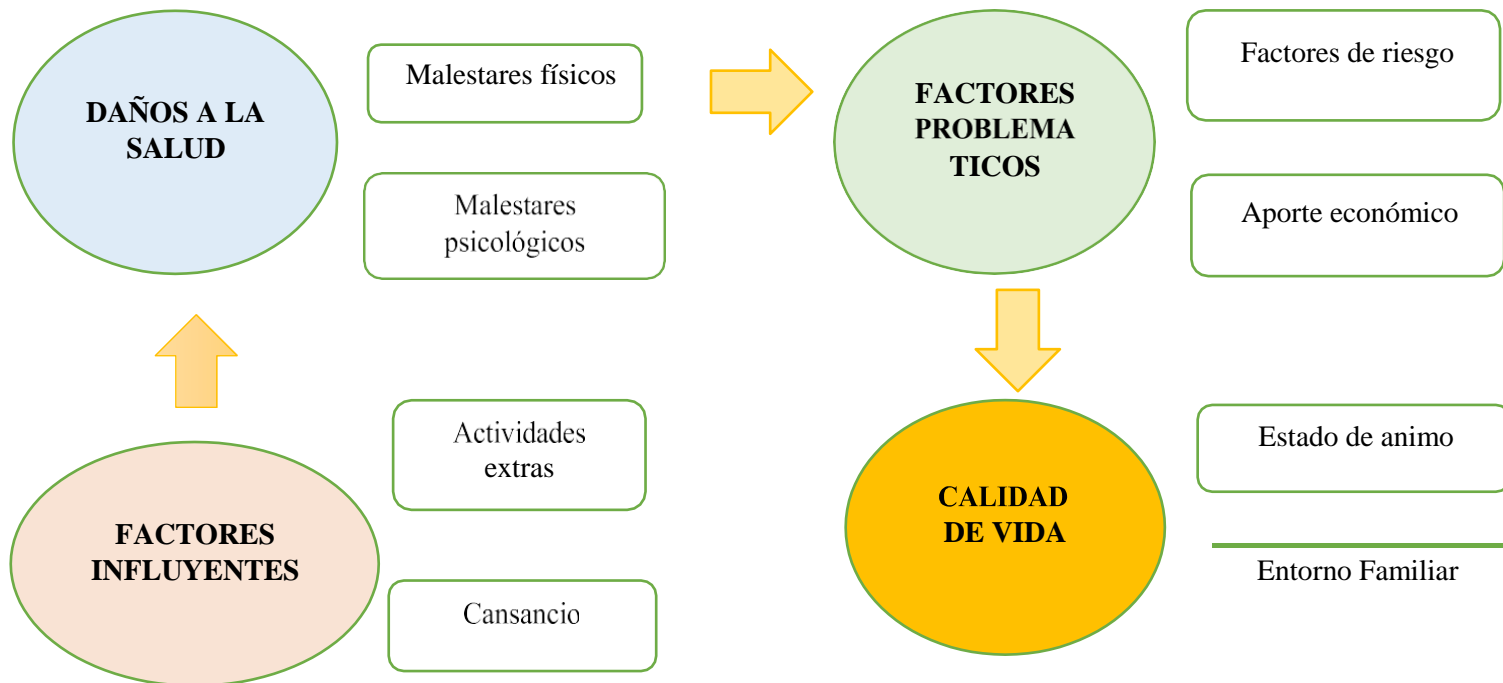
1. CODIFICACIÓN ABIERTA (CATEGORIAS PRINCIPALES):



Autora: Giorgia A. Báez

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

2.-CODIFICACIÓN SELECTIVA (SUBCATEGORIAS QUE SIRVEN PARA EXPLICAR LAS CATEGORIAS CENTRALES):



Autora: Giorgia A. Báez

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

3. RESULTADOS

Con el fin de organizar la información obtenida de las entrevistas se realizó una matriz de análisis dividida en cuatro grandes categorías las cuales son *factores influyentes, daños a la salud, factores problemáticos y calidad de vida*, éstas a su vez se dividieron en subcategorías.

Para empezar, con la primera categoría, lo cual trata acerca de los factores influyentes, busca identificar los componentes que incrementan el cansancio y las actividades diarias alternas en los cuidadores no institucionalizados, con la finalidad de que cada una de ellas con el fin de hacer más específicas la información apuntando a los datos requeridos.

En la segunda categoría, se plantearon las sub-categorías que responden al objetivo de reconocer los malestares físicos y malestares psicológicos que los cuidadores presentan o sienten mientras cuidan de su familiar.

Es necesario aclarar que, en estas categorías, se ubicaron cada una de las respuestas que daban cuenta de éstas, lo que permitió hacer una triangulación entre todos los participantes, asignando diferentes observaciones por parte de las siguientes respuestas en cada subcategoría,

generalizando los estados físicos y psicológicos de manera global, entre todas las personas entrevistadas.

Por consiguiente, en la categoría de factores problemáticos, de igual manera se subdividió en factores de riesgo y aporte económico lo cual reanuda la información de problemas social o preocupaciones que tiene el principal cuidador con respecto al futuro de su familiar o el peligro que corre el mismo en el medio de la sociedad.

Por último, la cuarta categoría que trata de la calidad de vida, de igual manera se subdividió en estado de ánimo y entorno familiar, para entender las dinámicas vinculares dentro del cuidado, con la finalidad de saber si existe un aporte positivo en ayudar a cuidar del familiar discapacitado siendo éste la base para que el cuidador tenga el estado de ánimo que le provoque tristeza, frustración, enojo o sentimiento de soledad (sentirse sola) ante las circunstancias problemáticas de su familiar.

Durante la revisión de las entrevistas, se pudo observar que la mayoría de los participantes entrevistados presentan cansancio notorio ante el cuidado de su familiar con discapacidad intelectual, como

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

se ha dicho anteriormente de la investigación, los participantes son la mayoría con vulnerabilidad económica, que sin embargo mantienen un cuidado común y corriente hacia su familiar, aun sabiendo que tienen discapacidad. El cansancio físico y mental son los más nombrados por parte de los entrevistados, entre la población se tiene que son familiares cercanos a la persona discapacitada tales como madre, hermano e hijo cuidando del pariente.

En los malestares físicos, se ha nombrado muchas veces el dolor crónico, dolor en las articulaciones, en la espalda y dolor de brazos, así posteriormente el malestar debido al COVID perjudicó a la salud del cuidador, siendo éste un malestar temporal, que aún así es perjudicial para la salud de la persona discapacitada, mientras que en el malestar psicológico se ha nombrado varias veces el poseer ansiedad, frustración, estrés, así como dificultades al conciliar el sueño debido a la preocupación de la enfermedad que tiene el cuidador principal hacia su familiar discapacitado.

La mayoría de las cuidadoras son mujeres que son amas de casa, gente que se ocupa del campo (agricultura) y que adicionalmente cumplen con su papel de cuidadoras principales de su familiar con discapacidad, así como otras participantes

emplean otro tipo de trabajo que aportan de mejor manera su economía en el hogar.

Para el punto teórico de factores de riesgo, una cuidadora entrevistada manifestó que su hija con discapacidad estuvo expuesta a pasar peligro en una situación de vulnerabilidad que le pudo perjudicar la vida, es decir que ha pasado por una situación delictiva al ser secuestrada por gente de trata de personas, la hija se había trasladado a Otavalo bajo los mandos de una mujer que no conocía y fue encontrada por la mamá vestida y arreglada camino a Quito con la misma señora, éste fue el caso más llamativo para la investigación, así mismo otro caso como el caso de la entrevistada “Paola” (Entrevistada # 10) lo cual indicó que sostiene una vida “falsa” tiene muchas complicaciones con su hijo, en diferentes ocasiones se salvó de quedar paralítica después de una fuerte discusión con su familiar discapacitado, la reacción de él fue empujarla y hacerle rodar por las escaleras y así mismo había nombrado que la familia entera es vulnerable a tener problemas psicológicos, su mamá tiene 76 años y su hermana que es diagnosticada demencia, de bipolaridad y depresión, lo cual todavía no está claro este diagnóstico porque no es bipolar definitivamente, ella estuvo en un

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

psiquiátrico con 4 intentos de suicidio y es maniaca depresiva, entonces calcula que va a tener que cuidar a dos personas más a su madre y a su hermana

El tercer caso es acerca de otra cuidadora “Marisol” (Entrevistada #8) que, con tener dos hijos con problemas psicológicos, la hija mayor presenta Trastorno Límite de personalidad mientras que el segundo hijo fue diagnosticado Trastorno Autista acompañado de deficiencia intelectual leve.

Para el último caso de la cuidadora de “Gloria” (Entrevistada #7), se había narrado que su familiar, en este caso su hermano, no presentaba discapacidad intelectual desde la niñez ni mucho menos nació con esa condición, su caso es progresivo y se irá deteriorando, según lo que cuenta su cuidadora, empezó a tener problemas desde los 40 años, sucedió estando en otro país (E.E.U.U.) y de ahí vino al Ecuador, lo que pasó fue que, llevó a su amigo del Ecuador para Norte América y le descubrió a su amigo que había estado con la mujer y con eso se traumó, estuvo internado hasta en el psiquiátrico estuvo con tratamiento luego lo dejó y nuevamente volvió a tomar la medicación y como había fallecido su mamá entonces fue empeorando.

En la sub-categoría del aporte económico, pues, según todas las mujeres entrevistadas

es un elemento importante para sacar adelante al hogar, el entorno familiar de una de las cuidadoras como es el caso de “Rosita” (Entrevistada #5) quienes son dependientes del trabajo que realiza solo el marido, lo cual conforman cinco miembros a quien alimentar dentro del hogar.

Como última categoría, en el elemento del estado de ánimo, todas las mujeres entrevistadas coincidieron en sentir frustración, enojo y tristeza algunas personas lloraron durante la entrevista y consideran a su situación vulnerable como un castigo de Dios, mientras que otras madres de familia le veían su lado positivo como una batalla, considerándose guerreras ante el dolor de tener hijos especiales siendo o no discapacidad intelectual.

Por último, la última sub-categoría es acerca del entorno familiar, la mayoría mantiene un alto rango de ayuda por parte de otros familiares, incluso de amigos y vecinos cuando las cuidadoras necesitan realizar otras actividades fuera del cuidado de su familiar, algunas cuentan con el apoyo de su marido, mientras que otras personas no cuenta con nadie debido a diferentes circunstancias, en el caso de “Paola” (Entrevistada # 10) su hijo no deja que su mamá tenga visitas, ella mismo cuenta que su hijo ni le considera como mamá sino

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

como un “comodín”, es decir que su hijo vive su entorno sin considerar a nadie importante en su vida.

A continuación, se presentará el resumen y las declaraciones que han ido mencionando los participantes en cada entrevista:

3. CODIFICACIÓN AXIAL (RELACIONAR ENTRE SI LAS CATEGORIAS)

TABLA 1

<u>ENTREVISTA 1</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- El cuidador no ha sentido mucho cansancio. - Actividades del hogar.
DAÑOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- Existió dolor del cuerpo entero a causa del COVID. - El cuidador principal muestra fatiga en dormir es decir despierta varias veces.
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- Problemas sociales (Inseguridad y delitos) - Es importante el apoyo económico del -gobierno.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- Existe afectividad y lazo materno que ayuda a cuidar adecuadamente de su hija - Cuenta con apoyo familiar para el cuidado en algunas ocasiones excepcionales

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

TABLA 2

<u>ENTREVISTA 2</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- Existe cansancio físico y emocional fuera del cuidado con su familiar, sobre todo, en la noche, así como cansancio mental durante la jornada del cuidado con su familiar. - El cuidador realiza diferentes actividades fuera del cuidado de su madre como estudiar y trabajar.
DAÑOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- Muestra dolor físico, como el dolor el crónico. - El cuidador despierta varias veces tanto por estar pendiente de su mamá.
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- La persona cuidada, no está consciente de lo que sucede a su alrededor, es completamente dependiente de su hija que le cuida pues existe difícil comprensión y comunicación con su familiar debido a la discapacidad. Lo cual la cuidadora muestra preocupación por el futuro cuidado de su mamá en un caso suceda algo inesperado - Existe preocupación al no poder cubrir sus medicamentos, es decir que la economía si es importante.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- Hay un grado favorable de empatía de madre a hija, debido a las diferentes discapacidades que presenta su mamá, la cuidadora muestra paciencia y calma ante los mandados que le pide hacer. - El cuidador presenta apoyo familiar de vez en cuando, para que también colaboren con el cuidado del pariente, mostrando angustia y miedo por la seguridad de la persona cuidada.

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

TABLA 3

<u>ENTREVISTA 3</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- Preocupación de la cuidadora al estar pendiente de su familiar. - La cuidadora realiza otras actividades como los quehaceres de la casa.
DAÑOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- La cuidadora presenta fuerte dolor corporal tanto en la espalda y en los brazos. - Malestar físico grave como el COVID en el entorno familiar. - Existe dificultades al dormir debido a que está pendiente de su hijo.
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- La cuidadora principal es la mamá lo cual es quien se ocupa de su hijo, por lo tanto, no tiene una visión positivista en futuro estará buscando un lugar de acogida. - El considerarse de una clase baja no tiene un apoyo social y familiar adecuado para el cuidado de su hijo. Es importante el aporte económico.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- Siente frustración cuando el hijo tiene episodios de enojo. - Existe afectividad y paciencia - La mamá es la que más se ocupa de su hijo. - La cuidadora cuenta con apoyo familiar de vez en cuando

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

TABLA 4

<u>ENTREVISTA 4</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- Existe cansancio más emocional sobre todos cuando surgen episodios por parte del hijo provocando frustración al cuidador principal. - No presenta cansancio físico, ya que en ciertas actividades es independiente el hijo - Realiza diferentes actividades fuera del cuidado con su hijo, trabaja de día y últimamente en la noche.
DAÑOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- Presenta dolor físico solo en los brazos, debido al esfuerzo que realiza. - La cuidadora no presenta problemas al reconciliar el sueño. - El cuidado de su hijo requiere de una mayor responsabilidad en comparación a un cuidado "normal" de una persona sin discapacidad.
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- No dio a conocer problemas alternos la cuidadora. - El aporte económico es importante para poder buscar ayuda externa.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo	- La cuidadora si presenta mayor cansancio durante el cuidado con su hijo.

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

<ul style="list-style-type: none"> - Entorno Familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - La cuidadora menciona que es importante recibir cursos de cómo tratar a alguien especial aparte de mantener la calma y la paciencia - La cuidadora cuenta con el apoyo de la pareja cuando el hijo presenta episodios.
-----------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

TABLA 5

<u>ENTREVISTA 5</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
<p>FACTORES INFLUYENTES</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cansancio - Actividades Extras 	<ul style="list-style-type: none"> - La cuidadora presenta cansancio, cuando surgen episodios de rebeldía en la hija. - Realización de varias actividades para cuidar de la familia completa, así como se ocupa de la agricultura.
<p>DAÑOS A LA SALUD</p> <ul style="list-style-type: none"> - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos 	<ul style="list-style-type: none"> - No existen dolores físicos durante el cuidado, a veces dolor en los riñones debido a la carga física que realizaba con su otro hijo fallecido, así como dolor de cabeza. - La cuidadora no tiene dificultades la dormir.
<p>FACTORES PROBLEMATICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Factores de Riesgo - Aporte Económico 	<ul style="list-style-type: none"> - Al futuro no le ve muy prometedor. para su hija. - Es preferible que la hija se quede con el cuidador principal bajo sus cuidados (madre). - El aporte económico es importante (clase social vulnerable) el padre de familia es el único en aportar económicamente.
<p>CALIDAD DE VIDA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estado de Animo - Entorno Familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - La cuidadora presenta una actitud paciente ante el cuidado con su hija, siente malestar emocional (tristeza) de ahí surgen el dolor de cabeza, así como existe el enojo debido al comportamiento de su hija (hace poco caso a su mamá). - Existe apoyo familiar en colaborar en cuidar de su hija (sus hijos).

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

TABLA 6

<u>ENTREVISTA 6</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- La cuidadora tiene una perspectiva de la situación difícil, siente cansancio y actúa con paciencia - La cuidadora realiza otras actividades como los quehaceres del hogar
DAÑOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- La cuidadora no ha presentado malestares físicos. - La cuidadora si presenta dificultades en dormir debido a las preocupaciones de que algo nuevo surja en la enfermedad del hijo. - La cuidadora actúa con paciencia y con amor materno hacia su hijo.
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- Hay un grado favorable de empatía de madre a hijo. - Desconfianza entre las demás personas para que cuiden de su hijo. - Existe sentimiento de tristeza y desilusión por parte de la cuidadora para el futuro de su hijo - Es importante el aporte económico para cubrir los gastos de los medicamentos.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- La cuidadora se siente aislada, incomprendida. - Existe apoyo familiar para el cuidado de su hijo.

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

TABLA 7:

<u>ENTREVISTA 7</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- No existe cansancio ya que su familiar es independiente - La cuidadora realiza otras actividades como el aseo doméstico y quehaceres de la casa.
DAÑOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- La cuidadora no ha mencionado malestares físicos. - La cuidadora presenta preocupaciones en las noches cuando presenta alguna enfermedad
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- La cuidadora muestra tristeza al imaginarse el futuro de su familiar, así como frustración. - No influye mucho el aporte económico.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- La cuidadora menciona que, cuando a su familiar se le olvida de las cosas, suele enojarse. - La cuidadora presenta enojo e indignación. - No cuenta con apoyo familiar ya que vive en otro país.

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

TABLA 8

<u>ENTREVISTA 8</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- La cuidadora muestra cansancio y agotamiento todo el tiempo. - Realiza otras actividades como trabajar
DANOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- La cuidadora presenta dolor en las articulaciones debido al estrés y ansiedad. (así como dolor estomacal y el corazón). - Ha mostrado ansiedad mientras la cuidadora manejaba. - Existen cambios en el hábito del sueño, como las alteraciones.
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- La cuidadora no ha manifestado factores extras que pueda perjudicar. - El aporte económico es importante para la familia.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- La cuidadora se siente vulnerable ante las circunstancias. - Existe enojo, tristeza y frustración - No cuenta con apoyo familiar ya que vive en otro país.

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

TABLA 9

<u>ENTREVISTA 9</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- No presenta mucho cansancio durante el cuidado de su hermano - La cuidadora realiza actividades de la casa y se ocupa de la agricultura
DANOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- La cuidadora presenta dolor físico como el crónico. - Existen cambios en los hábitos del sueño con la cuidadora principal.
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- Incertidumbre del futuro de su hermano asegura no saber qué pasará con él. - El aporte económico es importante.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- Existe aislamiento y sensación de soledad por parte de la cuidadora principal. - A veces no se siente cómoda en pedir ayuda a su familia.

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

TABLA 10

<u>ENTREVISTA 10</u>	<u>CATEGORIAS DEL CUIDADOR</u>
FACTORES INFLUYENTES - Cansancio - Actividades Extras	- Existe cansancio mental y bloqueo al realizar las actividades, así como tristeza. - Cansancio muy elevado en la cuidadora. - Existe tristeza y sensación de soledad - La cuidadora realiza actividades extras como que hacer de la casa, trabajo, asiste a un grupo religioso y estudia bastante.
DAÑOS A LA SALUD - Malestares Físicos - Malestares Psicológicos	- Presencia de malestares físicos notorios en la cuidadora como (fibromialgia, Hipotiroidismo, dolores corporales) - Fatiga crónica. - La cuidadora menciona que existe dolor corporal, con algunas veces que se autolesiona. - Malestar emocional, Acontecimientos del pasado influyentes. - Presenta un sueño ligero y hay veces que se desvela. - La cuidadora consume medicamento para dormir bien
FACTORES PROBLEMATICOS - Factores de Riesgo - Aporte Económico	- Riesgo psicosocial, ante el entorno familiar en la que la cuidadora se encuentra, presenta distintos familiares con problemas mentales. - El aporte económico es importante para la familia.
CALIDAD DE VIDA - Estado de Animo - Entorno Familiar	- Muestra frustración, enojo y tristeza durante el cuidado con su hijo, pero a la misma vez le demuestra empatía. - La cuidadora es una persona optimista durante todo lo que pasa a su alrededor, tiene confianza en lograr una cosa o en que ocurra algo deseado. - No cuenta con colaboración de sus familiares. - Siente preocupación al presentar mayores sobrecarga (tiene más familiares con problemas mentales).

Elaborado por: Giorgia A. Báez 2021

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

Análisis de los resultados

Como se ha visto antes, todos los familiares de los participantes presentan discapacidad intelectual, pues éste término según la Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR), se refiere a una persona cuyo funcionamiento, tanto a nivel cognitivo como adaptativo (social), permite dar un rasgo absoluto del individuo, en la cual las concepciones biológicas son factores influyentes desde los progenitores; se clasifican en categorías (leve, moderada, grave y profunda), es generalmente medido promedio de una prueba de coeficiente intelectual donde la medida promedio es 100. Se cree que las personas que sacan menos de 70 a 75 podría presentar un cierto retraso en el grado de inteligencia, en este punto podemos aclarar que en el caso del familiar de “Gloria” (Entrevistada #7) su hermano posee una discapacidad intelectual del 50%, significa que, si requiere de un cuidado especial y control médico seguido, a diferencia de la discapacidad del hijo de “María” (Entrevistada #4), posee un grado de discapacidad leve del 20%, lo cual la madre está consciente de que su hijo pueda incluso vivir solo.

La mayoría de los jóvenes con discapacidad intelectual, mantienen una conducta adaptativa favorable, es decir, si cuentan con habilidades aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria, por tanto, desarrollaron las destrezas tales como vestirse, ir al baño y comer, muy pocos estimularon las destrezas para poder comunicarse tales como comprender lo que se le dice y poder responder, en el caso de “Rosita” (Entrevistada #5) su hija de 16 años, suele presentar diariamente conductas

como una niña de 10 años, presenta dificultades en poder expresarse y en el habla, de vez en cuando pronuncia una palabra, pero, en la escucha y comprensión si logra entender la información.

Para las destrezas sociales con los miembros de la familia y otras personas, las personas con discapacidad tienen un mejor vínculo afectivo con las personas que les cuidan sean éstas madres, hermanas e hija, “Rosita” (Entrevistada #5) comentó que su hija le hace más caso a ella que a su marido, del mismo modo “Fátima” (Entrevistada #1) dice que tiene mejor relación con su mamá, aunque si le ve a sus hermanos, prefiere quedarse a vivir con su mamá.

Es importante destacar que las limitaciones en la conducta adaptativa son las que más van a afectar tanto a la vida diaria de la persona como a la habilidad para responder a los cambios constantes e imprevistos que suceden permanentemente y en las demandas que el ambiente va presentando en el contexto actual, es por eso que la mayoría de las cuidadoras entrevistadas prefieren en cuidar a su familiar hasta los últimos días de su vida siempre y cuando siga contando con las capacidades físicas en poder seguir cuidando de su familiar.

La dimensión en malestares físicos contempla la salud física general y síntomas como fatiga, cansancio, enfermedades, alteraciones del sueño, dolores y malestares.

Austrich (2006), menciona que es común que los cuidadores padezcan dolores musculares, dolores de cabeza y fatiga crónica, como se observa a continuación, las cuidadoras mencionaron que más suelen sentir dolor crónico, al investigar el dolor

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

crónico existen dos tipos de dolor tanto el psíquico como el físico, el psíquico viene a raíz cuando el hecho se supra de alguna razón, es decir que incluye estrés emocional, malestar como la ansiedad e insomnio, de lo cual varias cuidadoras han presentado y manifestaron verbalmente mientras contestaban las preguntas, en el caso de “Paola” (Entrevistada # 10) ha llegado a tal punto de consumir medicamentos naturales (Metalonina) para poder dormir adecuadamente, es una hormona que interviene en el ciclo natural del sueño, su producción y liberación de melatonina en el cerebro está relacionada con la hora del día, aumenta cuando está oscuro y disminuye cuando hay luz, así como su condición física ha perjudicado presentando fibromialgia siendo éste un trastorno caracterizado por dolor musculoesquelético acompañado por fatiga y problemas de sueño, memoria y estado de ánimo.

Mientras que el dolor crónico físico tiende a presentar sedentarismo, pérdida de autonomía que puede llevar a renunciar prácticas dentro de las actividades diarias, entre el dolor físico tenemos dolor de espalda, de brazos y de manos que, según las cuidadoras, manifestaron a causa de la carga dentro y fuera del cuidado con su familiar.

La sensación de soledad, también fue nombrado varias veces en las cuidadoras, sienten que algunas no se sienten comprendidas en su entorno familiar, al no contar con apoyo en el cuidado con su pariente, la soledad emocional está vinculada a los sentimientos de incompreensión, tristeza e inseguridad hasta tal punto de sentirse indefensos, pero a diferencia de las cuidadoras lo han llevado

de una manera tranquila su situación, aún más cuando se encuentran lejos de sus familiares, en el caso de María (Entrevistada #4) y Marisol (Entrevistada #8) son madres de familia que viven en Irlanda, migraron desde el Ecuador hace mucho tiempo y mantienen la comunicación de manera virtual con sus familiares, pues son cuidadoras principales de sus hijos.

La discapacidad intelectual es más común en los países en desarrollo debido a las circunstancias sociales como la pobreza, la desnutrición y el difícil acceso a una atención médica adecuada, sobre todo cuando la madre estaría en fase prenatal o perinatal, así como otras causas que provoquen una discapacidad intelectual son las anomalías cromosómicas y genéticas que para Vázquez (2016) indica el porcentaje del 50% de identificación en los países desarrollados.

El nuevo paradigma del retardo mental, así como otras visiones de la discapacidad que existen en los países latinoamericanos se puede denominar como teorías que mediatizan la realidad, es decir que no se puede observar detalladamente su influencia sin analizar su realidad socioeconómica de América latina, que es un continente de amplias visiones físicas, culturales, sociales y económicas, lo cual diferentes investigaciones han evidenciado el aumento de la migración de las urbes, del retroceso en el porcentaje de servicios públicos para las poblaciones urbano-marginales y rurales.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En la primera parte de la investigación se aprecia que las cuidadoras, mayoría de ellas, poseen una vida diferente en comparación a

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

alguien que no posea un familiar con discapacidad, incluso para los afectados de la discapacidad pueden vivir y observar de tener sobrevivir de diferente manera, sobrellevando una vida distinta al de las personas que están a su alrededor.

Entre las vivencias de malestares físicos como psicológicos fue notorio de que ambos significados van de la mano al ser producidos por el mismo factor que éstas son producidas; es decir, compuestos por alteraciones emocionales, conductuales y del pensamiento, surgiendo de personas muy activas.

Respecto a las cuatro sub-categorías, se muestra diferencias poco notables, donde la mayoría de los cuidadores no lo perciben favorablemente el poder “aceptar” la vida en la que éstas personas están pasando, siendo una población vulnerable económicamente, así como sus problemas psicológicos como físicos han coincidido de la misma manera, algunos participantes los describieron de tener frustración, tristeza, decepción y cansancio.

En fin, la discapacidad intelectual es un nivel de funcionamiento intelectual, que se va presentando en el curso del desarrollo, presentando limitaciones y deficiencias en el comportamiento adaptativo de la persona, ésta a su vez, en la mayoría de cuidadoras principales han demostrado presentar alteraciones físicas y psicológicas debido a la ocupación del cuidado con su familiar, la persona cuidadora siente que si él, o ella no cuidan del mismo, éste sufrirá de algún tipo de accidente o incidente, algunos de los cuidadores imaginan desastres con respecto al futuro de su familiar incluso cuando el familiar se encuentra al cuidado de otras

personas cercanas, ya que todas las cuidadoras principales consideran que nadie más podrá cuidarlo como esa persona lo hace en el caso de quienes son madres.

La manera de poder comprender las vivencias en la influencia en el que éste conecta con las implicaciones sociales, es indispensable, indicar que la imagen social puede afectar de manera directa a las cuidadoras principales, ya que en determinadas situaciones ellos pueden sentir actitudes de rechazo, de pena o compasión (empatía), lo cual en dichas entrevistadas lo supieron mencionar frecuentemente; los cuidadores conforman la parte más importante de las redes de apoyo y soporte social de quienes están incapacitados, desarrollando su potencial de cuidado en múltiples formas; es decir, que la experiencia del cuidado varía con el género, la mujer, por su naturaleza comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir, puesto que, según los especialistas de la Universidad de Pensilvania analizaron en una investigación que cuentan con una mayor memoria y habilidad social, lo cual les otorga cierta ventaja al realizar varias tareas a la vez, es así que hace hincapié en el que mantienen una vida movida en poder ocuparse del cuidado de su familiar como de su trabajo, que hacer de la casa, asistir a juntas religiosas virtualmente, así como estudiar.

Los cuidadores en su mayoría mujeres de edad intermedia, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan de su familiar desde el momento de su concepción y que

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

posteriormente fue diagnosticado con algún déficit, sienten que la actividad de ser responsable con su familiar, ocupa la mayor parte de la jornada y por lo general desconocen el rol que asumen., ya que éste tipo de cuidado va más allá de un cuidado normal con respecto a sus hijos, donde un niño por lo general puede salir con sus amigos a jugar, puede desenvolverse por sí mismo sin ninguna complicación, no requeriría de tanta protección, se desarrollaría desde la niñez dando una diferente perspectiva desde la sociedad con una manera de vivir distinta; sin embargo, el amor incondicional de una madre hacia su hijo siempre será la misma, ya que de las personas entrevistadas mencionaron el no tener mucha discapacidad intelectual y que aun así están preparando a sus hijos a que tengan una vida normal, estudiando, teniendo amigos, incluso algunas madres les incentivan a sus hijos a que deben buscar una buena pareja que los entienda, realizando su vida fuera del círculo familiar, mientras que otras personas no piensan de la misma manera, informaron que van a estar cuidando de ellos hasta donde las fuerzas les alcance para seguirlos cuidando y hasta el último días de su vida confiando plenamente en Dios.

Para finalizar podemos mencionar las siguientes conclusiones:

- La manera de vivir de cualquier cuidador que esté bajo la responsabilidad de una persona con discapacidad, tiende a ser fatigoso emocionalmente y físicamente, mantienen una vida poco estable al no haber podido desarrollar de mejor manera su calidad de vida pero que sin embargo dichas madres se proponen

desde el nacimiento de sus hijos en darle un mejor futuro y cuidado.

El aporte económico es importante para la población que he entrevistado, ya que los medicamentos que suelen consumir tanto los cuidadores como los hijos requieren de una mayor disponibilidad en su economía, con la finalidad de poder brindar a su familiar una mejor manera de vivir y quien sabe en futuro ésta persona requiera de una mayor atención especial y profesional con el pasar del tiempo, hasta llegar a ser parte de una casa de acogida.

Cada experiencia de cada cuidadora tiende a ser diferentes con respecto a su manera de vivir, pero todas coinciden con los mismos factores influyentes y malestares psicológicos como físicos, con respecto a las vivencias de cada cuidadora como (estrés, ansiedad, frustración etc.) tanto que a su vez influyen en su estilo de vida.

Para llegar a comprender la manera de vivir de cada cuidadora o de alguien más que esté pasando por la misma circunstancia, es necesario tener en cuenta que la persona lleva una responsabilidad grande al criar y proteger a su familiar, donde éstas personas son vulnerables al estar bajo el cuidado de alguien diferente cuando el cuidador principal ya no sea capaz de poder mantenerle; en mi opinión la fuerza que tiene cada cuidadora que he entrevistado fue algo muy admirable, ya que algunas de ellas mantienen y siguen teniendo la esperanza de que su circunstancia mejore algún momento o que su familiar mejore su condición lo cual no es muy notorio debido a

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

diferentes resultados arrojados mediante los chequeos médicos.

Las personas confían bastante en Dios, dejándolo en sus manos el futuro de su hijo/a, hermano/a, tanto que le han ido inculcando a la persona discapacitada poniéndole como en primer plano de guía en su vida; todas las cuidadoras son vulnerables al pasar experiencias riesgosas con su familiar discapacitado lo cual no están preparadas, pero luchan por seguir intentando mantener una vida plena de calidad.

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aguilar, C., Echeverría, R., y Espinosa, C. (s.f.) *viviendo con la discapacidad intelectual de mi hijo. (Archivo PDF)* <https://repositorio.pucesa.edu.ec/bitstream/123456789/2348/1/Viviendo.pdf>
- León, E., (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia. (Archivo PDF).* <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>
- Alonso, M., Aguilera, A., (s.f.) *Guía F, facilita la intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad. (Archivo PDF)* <https://consaludmental.org/publicaciones/GuiaIntervencionApoyoFamiliasPersonasConDiscapacidad.pdf>
- Novell, R., Rueda, P y Salvador, L., (s.f.). *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual – FEAPS.* https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf
- Mora, A., Córdoba, L., y Bedoya, M. (2007). *Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual. (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. Scielo 3(1) pp.37-54.* <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v3n1/v3n1a04.pdf>
- Asbún, M., (2016). *El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. Scielo 14(1).* http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612016000100003
- Torres, B., Agudelo, M., Pulgarin, A., y Fernández, D., (2018) *Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Scielo 20(3) pp.261-269* <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>
- Berasategui, A., y Corral, S., (2020). *La “ventaja del síndrome de Down” en la calidad de vida de jóvenes con discapacidad intelectual. Dialnet. 51 (4) pp.39-51.* <https://doi.org/10.14201/scero20205143951>

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

- Calixto, C., Álvarez, H., (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. *Scielo*,10(3). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098
- Camacho, M., & Freire, G. (2017). *Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el centro de salud n°2 "Las Casas" y pertenecientes al distrito 17d05 en la ciudad de Quito, 2016*. Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador. <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/12982>
- Somocurcio, A., (2017). Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la discapacidad de sus hijos. Universidad Nacional de San Agustín, Arequipa, Perú. <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5345/PSMluruaf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Estrada, L., y Hinostrosa, G., (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Scielo* 7(4). Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006
- Azkoaga, F., (s.f.). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Instituto interamericano del niño, Organismo especializado de la OEA. http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- Irázabal, M., (2017). *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado*. Universidad de España. Barcelona, España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=154003>
- Góngora, D., Carmona, J., Cortés M. Del Carmen (2009). Familias con hijos discapacitados: Investigación bibliográfica. *Redalyc*. 3 (1), 101-108. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832322011.pdf>

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

- Gómez, A., Córdoba, L., (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Redalyc*.61(2), 155-166.
Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/5763/576363534007.pdf>
- Hernández, N., (2014). Familia y discapacidad intelectual leve algunas recomendaciones prácticas. *Cúpula* 28(2), 36-46._
<https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v28n2/art03.pdf>
- Huete, F., Pérez, Z., y Gutiérrez, M., (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Nure*.48,1-7._
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7712238.pdf>
- Jácome, C., (2015). Influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral. (Archivo PDF)._
<https://repositorio.pucesa.edu.ec/bitstream/123456789/1256/1/75839.pdf>
- Juma, M., (2020): síndrome del cuidador de pacientes con discapacidad pertenecientes a la parroquia Juan Montalvo del cantón Cayambe, 2019._
<https://dspace.uniandes.edu.ec/bitstream/123456789/12302/1/UTPIENF009-2020.pdf>
- Manzano, S. (2016) Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad. (Archivo PDF)
<http://repositori.uvic.cat/handle/10854/4776>
- Mendoza, B., (s.f.). Discapacidad, familia y educación: debate conceptual. Universidad Autónoma de Tlaxcala , Tlaxcala, México.
<https://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/Tesis%20asesoradas/Doctorado/Barrientos%20Mendoza.pdf>
- Moreno, A., (2016). La sobrecarga psicológica y su influencia en las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de personas con capacidades especiales intelectivas moderada y severa de la unidad educativa especializada Ambato. Universidad técnica de Ambato, Ambato, Ecuador._
<https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/24309/2/Moreno%20Salazar%20Giovanna%20Alexandra.pdf>

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

- Salazar, A., (2013). La activación de los tipos de afrontamiento relacionados con el sentimiento de sobrecarga en el cuidador familiar de personas con discapacidad físico- motora. Universidad Politécnica Sede Quito, Quito, Ecuador.
<https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/4140/1/UPS-QT03523.pdf>
- Segales, A. y Vilalta, J. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Universidad de Barcelona, Barcelona, España.
https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf
- Yara, J., (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Mediciego*. 19 (1). pp.1-10.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2013/mdc131q.pdf>
- Zapata, M., y Galarza, A. (2020). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Dialnet* 38 (3). pp 1-11.
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/e334731/20803259>

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DSICAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

5. ANEXOS DE LAS ENTREVISTAS



ENTREVISTA 1



ENTREVISTA 2



ENTREVISTA 3



ENTREVISTA 4

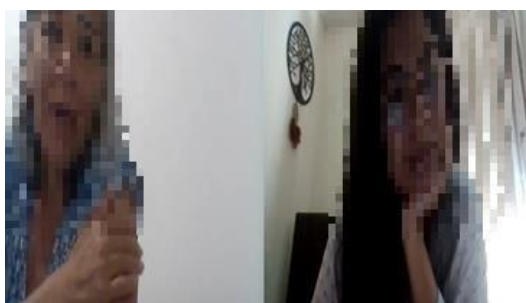
SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DSICAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS



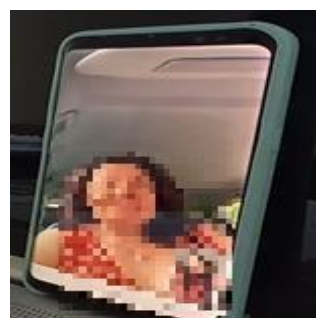
ENTREVISTA 5



ENTREVISTA 6



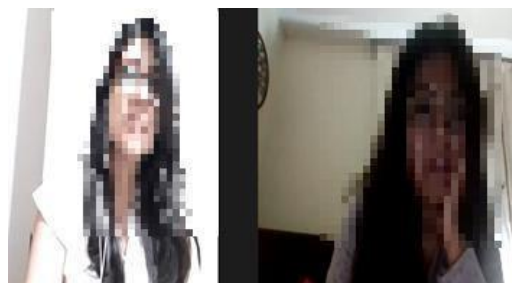
ENTREVISTA 7



ENTREVISTA 8



ENTREVISTA 9



ENTREVISTA 10

SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL NO INSTITUCIONALIZADAS

INSTRUMENTO VALIDADO POR PARTE DE VARIOS PROFESIONALES

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

NOMBRE DE LA INVESTIGACIÓN: Sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad intelectual no institucionalizadas.

RESPONSABLE: Giorgia Báez

TUTORA: Lic. Soledad Males, Msc.

<u>Ejes Teóricos</u>	<u>Preguntas (3 preguntas por eje, deben ser preguntas abiertas)</u>
Cansancio	1. ¿Ha sentido cansancio durante el trabajo? *De responder si, explique en qué momento siente ese cansancio? 2. ¿Qué actividades le generan más cansancio físico y por qué? 3. ¿Realiza otras actividades mientras cuida su familiar? *De responder si, ¿Qué actividades serían? *De responder no ¿ Por qué?
Malestar físico	4. ¿Qué malestares físicos ha presentado y cómo ha vivenciado dicho malestar? 5. ¿Alguna vez ha manifestado un malestar físico grave a causa del cuidado con su familiar? 6. ¿Cómo y cuándo ha tenido alguna experiencia en presentar dolores en el cuerpo durante o fuera del trabajo?
Malestar psicológico	7. ¿Comente, como duerme en las noches? (Sin interrupciones, despierta varias veces, no puede dormir, etc.) 8. ¿Cómo se siente respecto al cuidado, cómo actúa cuando el paciente no colabora?
Cuidado	9. ¿Qué ha significado para usted cuidar de su familiar con discapacidad intelectual? 10. ¿En qué momento cuida de su salud tanto físico como emocionalmente? 11. ¿Pide ayuda a sus familiares o amigos cuando necesita descansar?
Entorno Familiar	12. ¿Cómo afrontan los problemas de conducta que presenta su familiar? 13. ¿Cuándo necesita apoyo, sienta mayor sobrecarga emocional? (Ej. tristeza, frustración, angustia o miedo) 14. ¿Siente que la falta de recursos económicos es un factor influyente en el nivel de sobrecarga? ¿Por qué?
Factores de riesgo y protección	15. ¿Cree que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? ¿Por qué? 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? ¿Por qué? 17. ¿Cómo ve el futuro de su hijo/a o pariente?