



Universidad
Nacional
de Loja

Universidad Nacional de Loja

Unidad de Educación a Distancia

Maestría en Trabajo Social Mención Proyectos Sociales

**Sobrecarga de los cuidadores de personas con discapacidad
del Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad del
cantón Gualaquiza, en el primer trimestre del año 2023**

Trabajo de Titulación previo a la
obtención del título de Magister en
Trabajo Social Mención Proyectos
Sociales.

AUTORA:

Lcda. Johana Narciza Curimilma Cevallos

DIRECTORA:

Dra. Cecilia Isabel Merino Armijos., Mg. Sc.

Loja – Ecuador

2023



Certificación

Loja, 25 de agosto de 2023

Dra. Cecilia Isabel Merino Armijos, Mg Sc

DIRECTORA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Certifico:

Que he revisado y orientado el proceso de elaboración del Trabajo de Titulación denominado: **Sobrecarga de los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza, en el primer trimestre del año 2023**, previo a la obtención del título de **Magíster en Trabajo Social con mención en Proyectos Sociales**, de la autoría del estudiante **Johana Narciza Curimilma Cevallos**, con **cédula de identidad Nro. 1900614668**, una vez que el trabajo cumple con todos los requisitos exigidos por la Universidad Nacional de Loja, para el efecto, autorizo la presentación del mismo para su respectiva sustentación y defensa.



Dra. Cecilia Isabel Merino Armijos, Mg Sc

DIRECTORA DE TRABAJO DE TITULACIÓN



Autoría

Yo, **Curimilma Cevallos Johana Narciza**, declaro ser la autora del presente Trabajo de Titulación y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos, de posibles reclamos y acciones legales, por el contenido del mismo. Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi Trabajo de Titulación, en el Repositorio Digital Institucional – Biblioteca Virtual.

Firma:

Cédula de identidad: 1900614668

Fecha: 06 de noviembre de 2023

Correo electrónico: johana.curimilma@unl.edu.ec

Teléfono: 0969494314



Carta de autorización por parte del autor/a, para la consulta, reproducción parcial o total y/o publicación electrónica del texto completo, del Trabajo de Titulación.

Yo, **Curimilma Cevallos Johana Narciza**, declaro ser autora del Trabajo de Titulación denominado: **Sobrecarga de los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza, en el primer trimestre del año 2023**, como requisito para optar por el título de **Magister en Trabajo Social con mención en Proyectos Sociales**, autorizo al sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que, con fines académicos, muestre la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido en el Repositorio Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el Repositorio Institucional, en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad.

La universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia del Trabajo de Titulación que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los seis días del mes de noviembre de dos mil veintitrés.

Firma:

Autora: Curimilma Cevallos Johana Narciza

Cédula: 1900614668

Dirección: Cantón Gualaquiza provincia de Morona Santiago.

Correo electrónico: johana.curimilma@unl.edu.ec

DATOS COMPLEMENTARIOS:

Directora del Trabajo de Titulación: Dra. Cecilia Isabel Merino Armijos., Mg. Sc.



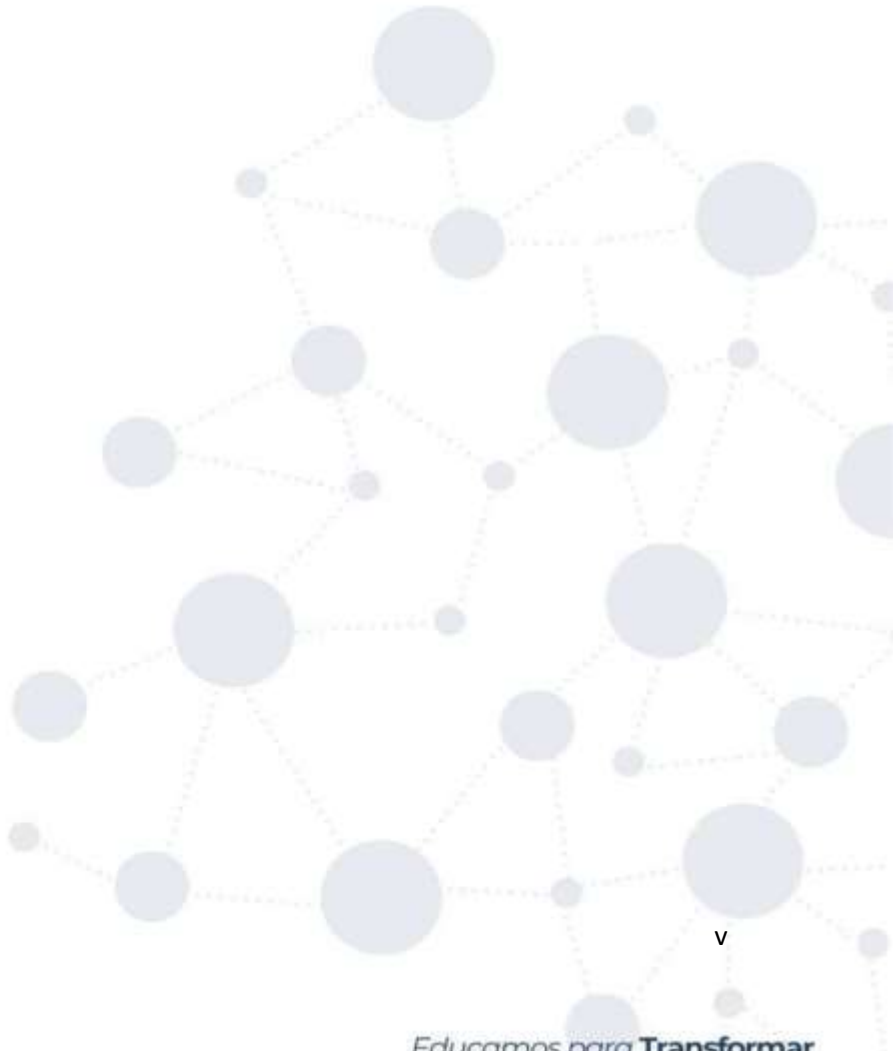
Dedicatoria

Dedico el resultado de este trabajo de investigación a mi papá Yon Curimilma y a mi mamá Sonali Ríos que me brindaron su apoyo incondicional desde el primer día, por la compañía durante todo el proceso y por los abrazos junto con palabras de aliento cuando las cosas se ponían difíciles. Sin duda alguna este caminar hubiera sido muy duro sin ellos tomando mi mano.

Además, quiero dedicarle este trabajo a Dios y a la Virgen María por escuchar cada oración y llenarme de sus bendiciones todos los días.

Finalmente, dedico también esta investigación al joven Daniel Morocho quien en todo momento me brindo ánimo y contención, me apoyo cuando sentía que las cosas ya no tenían salida y se quedó junto a mi hasta el final.

Johana Narciza Curimilma Cevallos

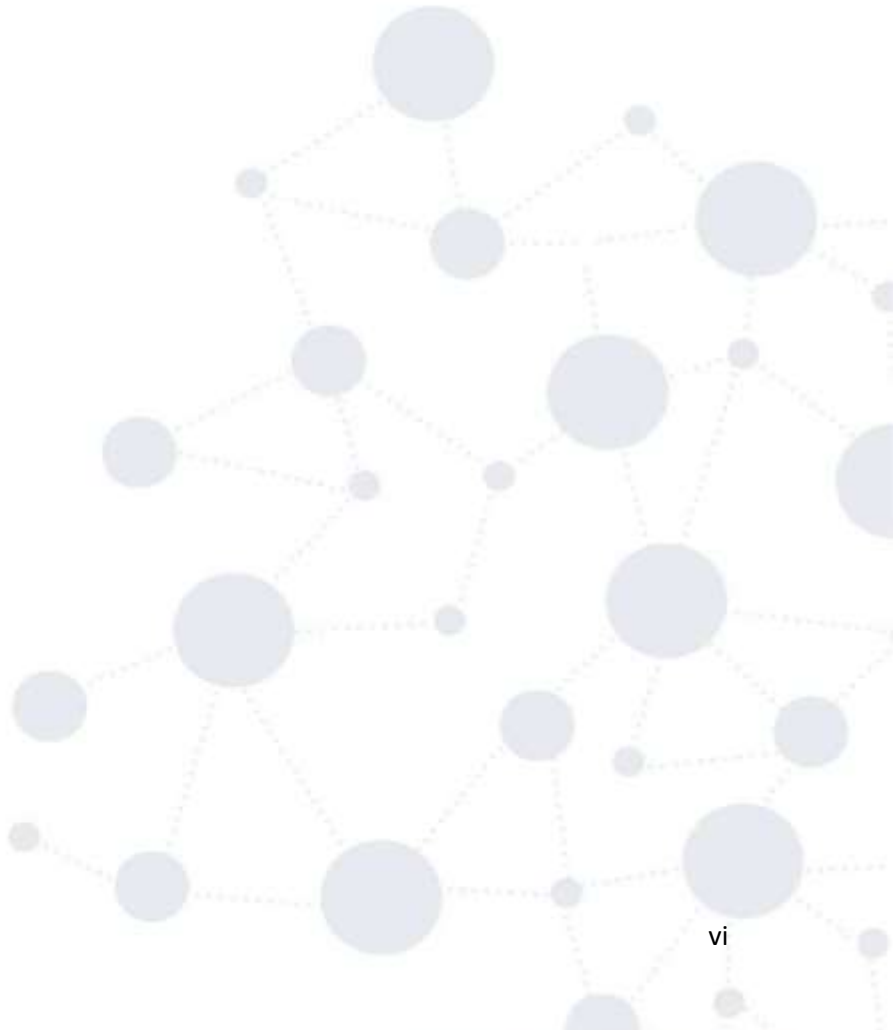




Agradecimiento

Quiero expresar mi agradeciendo a la Universidad Nacional de Loja por una vez más brindarme la oportunidad de crecer como profesional en el área de Trabajo Social una carrera definitivamente maravillosa. Y a la Unidad de Estudios a Distancia en Línea junto a todo el equipo de directivos y docentes que integraron la Maestría en Trabajo Social gracias por el aporte eficaz de sus conocimientos y experiencia dentro del proceso.

Johana Narciza Curimilma Cevallos



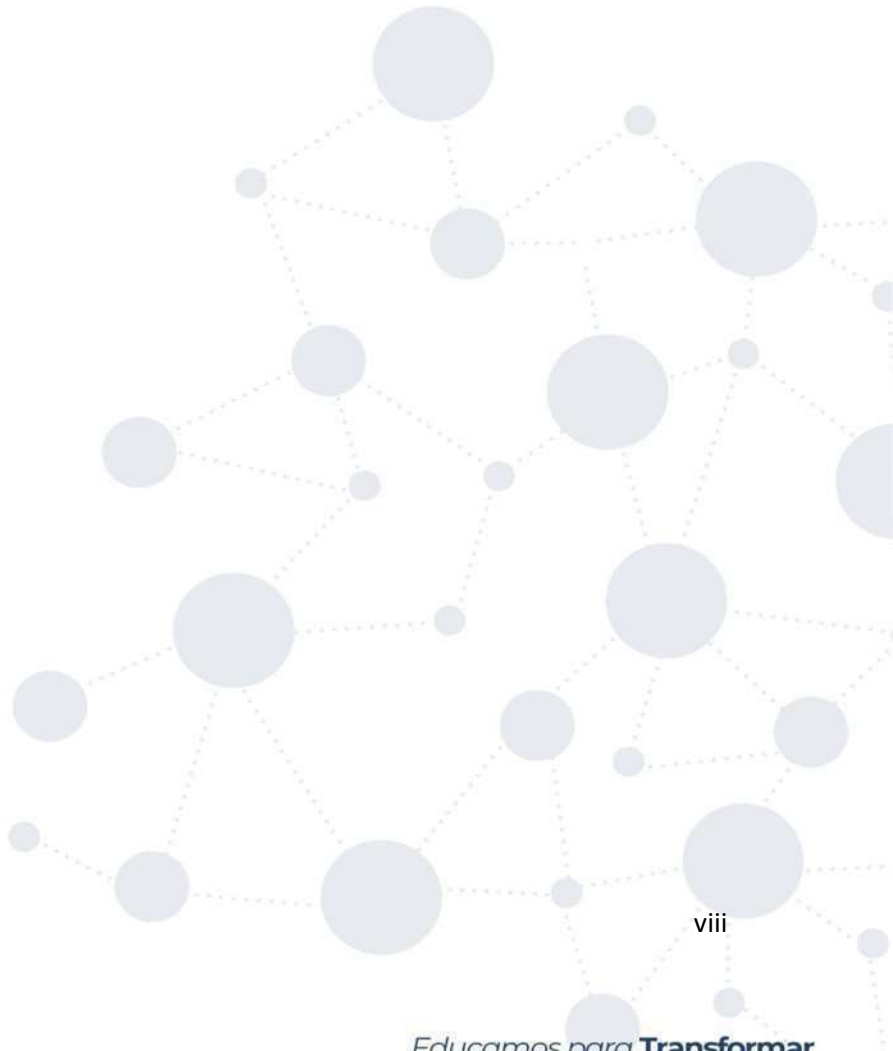


Índice de contenidos

Portada.....	i
Certificación	ii
Autoría	iii
Carta de autorización	iv
Dedicatoria.....	v
Agradecimiento	vi
Índice de contenidos.....	vii
Índice de tablas.....	ix
Índice de figuras.....	x
Índice de anexos	xi
1. Título.....	1
2. Resumen	2
2.1 Abstract	3
3. Introducción	4
4. Marco Teórico.....	6
4.1 Teorías de la sobrecarga.....	6
4.1.1 Síndrome del cuidador	6
4.1.2 Escala de sobrecarga de Zarit.....	6
4.2 El cuidador.....	6
4.2.1 Rol del cuidador	7
4.2.2 Tipos de cuidado: formal e informal.....	8
4.2.3 El cuidado y las mujeres.....	9
4.3 Estrategias de afrontamiento	10
4.3.1 Estrategias de afrontamiento y discapacidad.....	11
4.3.2 Calidad de vida.....	12
4.3.3 Calidad de vida del cuidador	13
4.4 Sobrecarga	13
4.4.1 Tipos de sobrecarga	14
4.4.1.1 Carga física	14
4.4.1.2 Carga emocional.....	14
4.5 El estado ecuatoriano y la discapacidad.....	15



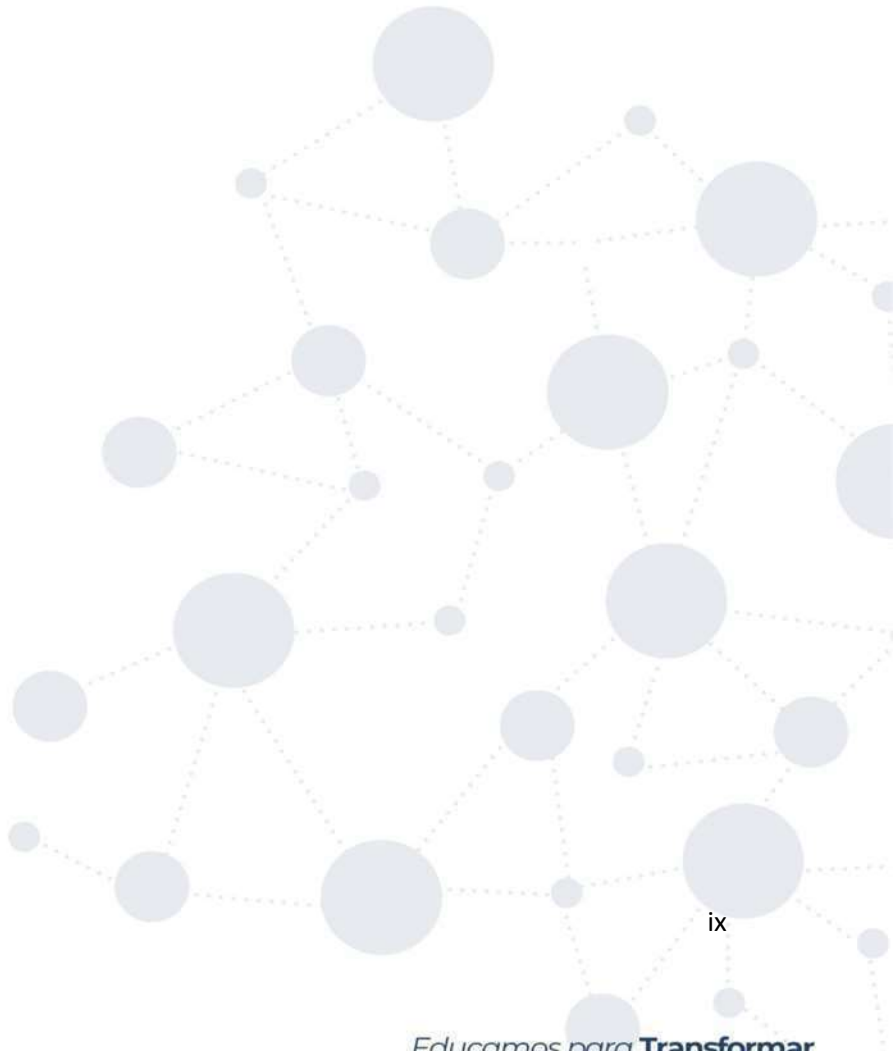
4.5.1	Ley orgánica de discapacidades.....	16
5.	Metodología.....	18
5.1	Métodos	18
5.2	Técnicas e instrumentos.....	19
6.	Resultados.....	20
7.	Discusión.....	29
8.	Conclusiones.....	31
9.	Recomendaciones.....	32
10.	Bibliografía	33
11.	Anexos.....	38





Índice de tablas

Tabla 1 Rango de edad de los cuidadores.....	20
Tabla 2 Sexo de los cuidadores.....	21
Tabla 3 Estado civil.....	22
Tabla 4 Nivel de educación.....	23
Tabla 5 Ocupaciones.....	24
Tabla 6 Niveles de sobrecarga de los cuidadores.....	26





Índice de figuras

Figura 1 Mapa de la división política del cantón Gualaquiza 18

Figura 2 Representación gráfica de la edad de los cuidadores..... 21

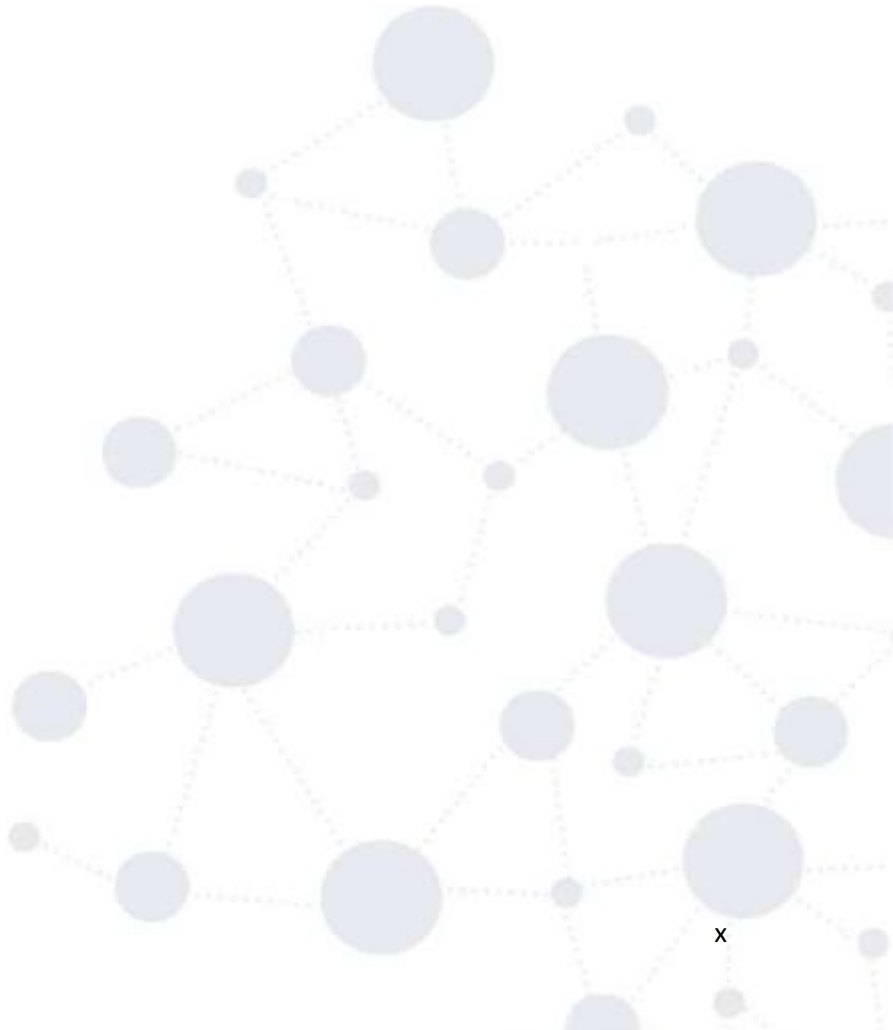
Figura 3 Representación gráfica del sexo de los cuidadores 21

Figura 4 Representación gráfica del estado civil de los cuidadores..... 22

Figura 5 Representación gráfica del nivel de educación de los cuidadores 23

Figura 6 Representación gráfica de las ocupaciones de los cuidadores..... 25

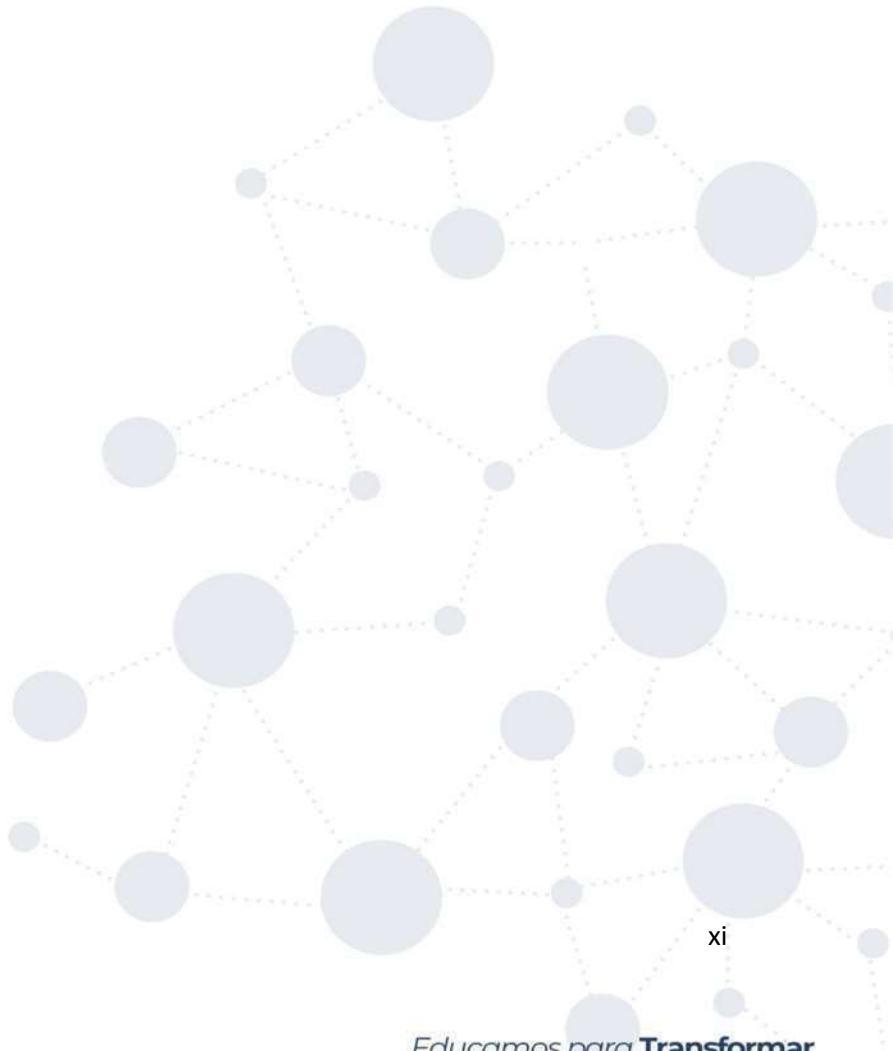
Figura 7 Representación gráfica de los niveles de sobrecarga de los cuidadores..... 26





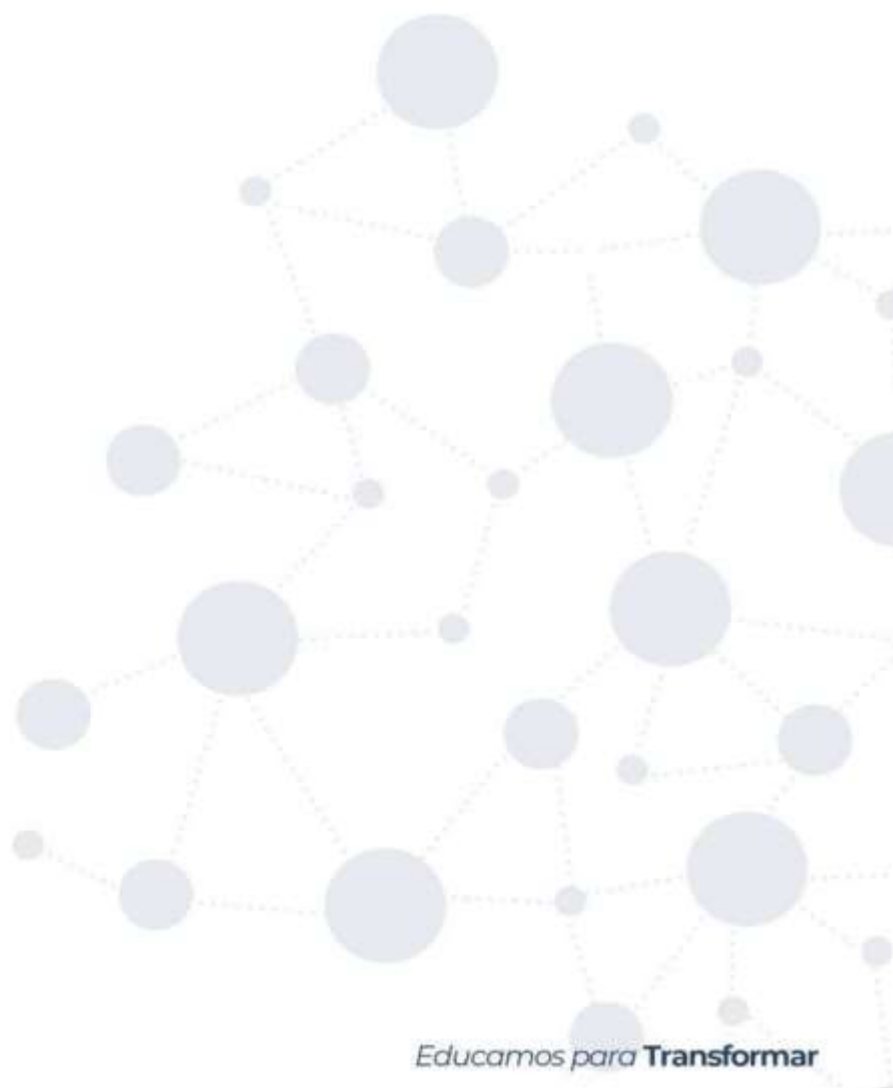
Índice de anexos

Anexo 1 Encuesta perfil del cuidador	38
Anexo 2 Escala de Zarit	40
Anexo 3 Guía de entrevista estructurada.....	42
Anexo 4 CERTIFICADO DE TRADUCCIÓN	43



1. Título

“Sobrecarga de los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza, en el primer trimestre del año 2023”





2. Resumen

Ser el cuidador de una persona con discapacidad es un reto grande que implica mucha responsabilidad para asumir con todas las actividades que involucra este rol desde la ayuda en tareas diarias, hasta la toma de decisiones importantes en bien de la persona dependiente. Además, en la mayoría de los casos las personas que asumen este cargo son familiares directos de la persona con discapacidad convirtiéndose en cuidadores informales que al no tener una formación previa en el ámbito de la discapacidad el convertirse en cuidador puede generar niveles de sobrecarga que con el tiempo pudieran producir importantes repercusiones en su estado de salud física y emocional. Por esta razón, dentro del presente trabajo se buscó a través de la aplicación del método deductivo con un enfoque mixto cualitativo/cuantitativo y un tipo de investigación descriptiva y transversal; en primer lugar, determinar el perfil básico de los cuidadores; segundo, identificar los niveles de sobrecarga mediante la aplicación de la escala de Zarit y una entrevista estructurada y; como tercer punto, analizar las repercusiones de la sobrecarga en los estilos de vida de los cuidadores. Consecuentemente, una vez aplicadas todas las herramientas que se propusieron en la investigación se obtuvieron resultados relevantes respecto al nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores, las inquietudes relacionadas con el futuro de su familiar y los sentimientos de angustia que se presentan en tiempos de crisis.

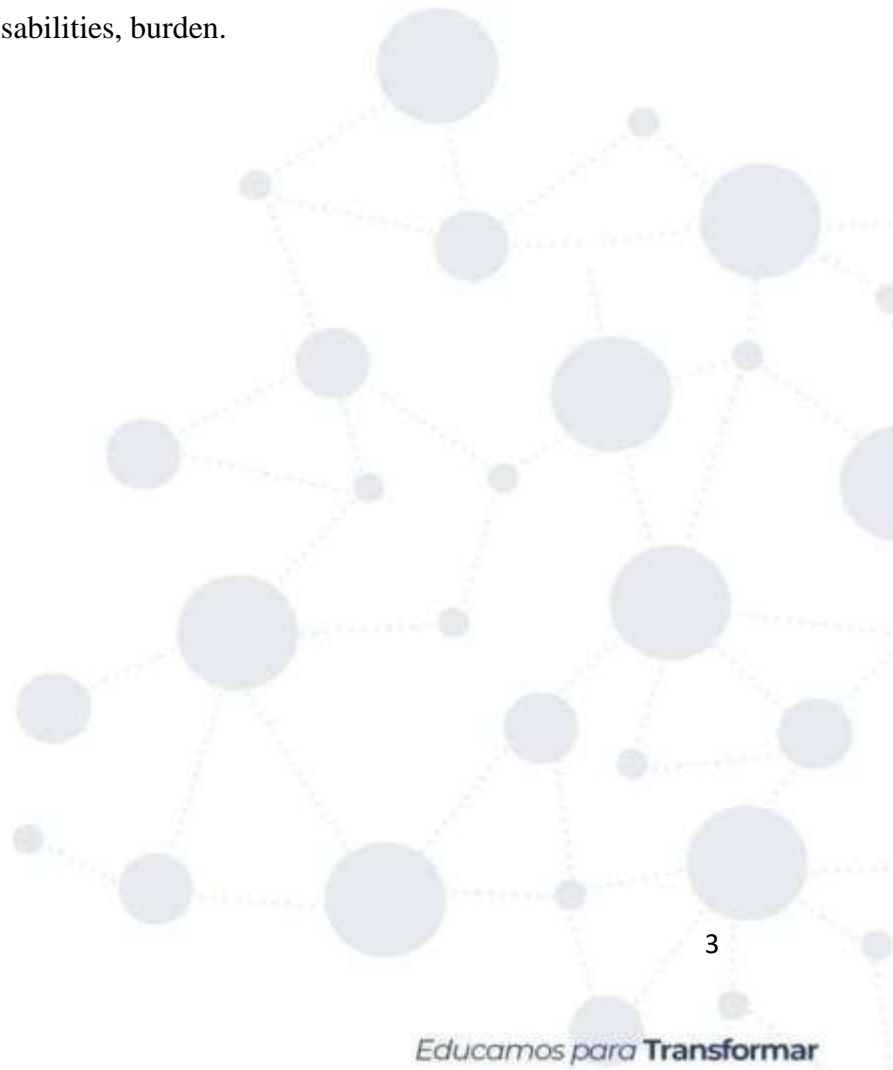
Palabras clave: cuidador, personas con discapacidad, sobrecarga.



2.1 Abstract

Being the caregiver of a person with a disability is a significant challenge that entails a great deal of responsibility, involving various tasks and important decision-making on behalf of the dependent individual. Moreover, in most cases, those who assume this role are direct family members of the person with a disability, becoming informal caregivers who, lacking prior training in the field of disability, may experience levels of burden that could eventually lead to significant repercussions on their physical and emotional well-being. For this reason, the present study sought to determine the basic profile of caregivers, identify the levels of burden by employing the Zarit scale and a structured interview, and analyze the repercussions of this burden on the caregivers' lifestyles through the application of deductive methodology with a mixed qualitative/quantitative approach and a descriptive cross-sectional research design. Consequently, once all the proposed research tools were applied, relevant results were obtained regarding the level of burden experienced by caregivers, concerns related to the future of their family members, and feelings of distress during times of crisis.

Keywords: caregiver, individuals with disabilities, burden.





3. Introducción

Los cuidadores de personas con discapacidad se enfrentan a diario a la exigencia de actividades relacionadas con cuidar como el aseo, la alimentación, chequeos médicos y confort, viéndose afectada su forma independiente de vida, la libertad y su bienestar. Además, las investigaciones han demostrado consistentemente que los cuidadores experimentan daños en su salud asociadas al estrés por la sobrecarga de cuidado como depresión, ansiedad, fatiga, aislamiento social, disminución de la felicidad y crisis financieras (López et al., 2015).

Por tal razón, la investigación realizada presenta gran importancia porque además de estar orientada a conocer los niveles de sobrecarga de los cuidadores, también estuvo encaminada a conocer cuál es su estilo de vida, su entorno familiar, como afrontan esta ocupación día a día, cuál es su motivación en esta ardua tarea y, por último, cuáles son sus miedos y temores al ejercer el rol de cuidador.

Además, se relacionó la investigación con el numeral tres de los Objetivos de Desarrollo Sostenible donde hace referencia a la “Salud y Bienestar” con la finalidad de garantizar una vida sana y procurar el bienestar de todas las personas de todas las edades es trascendental para la edificación de sociedades prósperas (ONU, 2016).

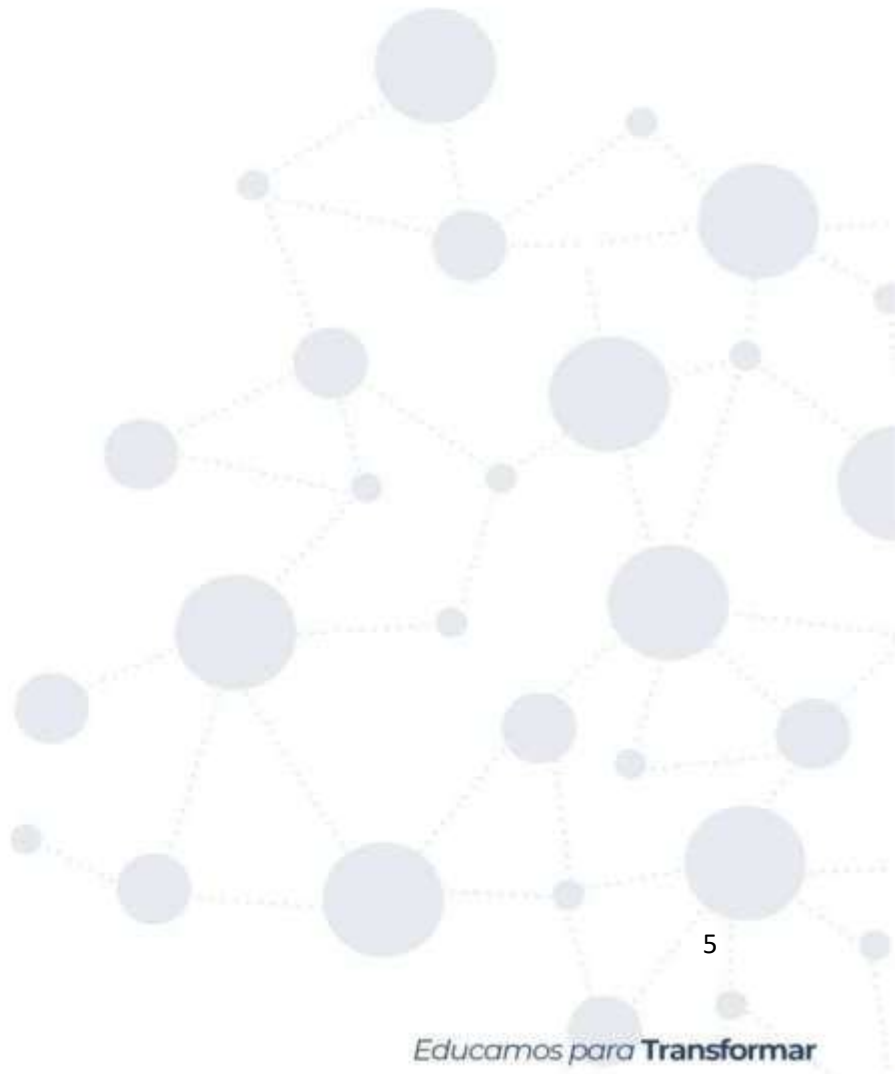
También, dentro del Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025 impulsado por el Gobierno Nacional del Ecuador se hace referencia a 5 ejes del cual la investigación se relaciona con el eje número 2 “Eje Social” donde en su objetivo número cinco hace énfasis en proteger a las familias, garantizar sus derechos, erradicar la pobreza y fomentar la inclusión social (CEPAL, 2021).

Por lo tanto, se plantaron objetivos que permitieron determinar el perfil de los cuidadores y las estrategias de afrontamiento, identificar los niveles de sobrecarga y la repercusión de la misma en su estilo de vida. Además, de plantear la pregunta de investigación

¿Existe o no sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes al Proyecto Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza?, misma que ayudó a establecer claramente el problema a resolver.



Por último, cabe mencionar que, si se logró identificar varias señales relacionadas con la sobrecarga, resultado de la realidad del diario vivir de cada uno de los cuidadores que fueron parte de la investigación.



4. Marco Teórico

4.1 Teorías de la sobrecarga

Existen diversas teorías que explican la sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad. Sin embargo, se centrará en las siguientes:

4.1.1 *Síndrome del cuidador*

Según Vithas Neurorhb (2013) citado en Perguachi (2022) hace referencia que el síndrome del cuidador es una alteración que sufren las personas directamente responsables del cuidado de un individuo dependiente, que puede afectar gravemente a la persona si no está preparada para asumir este rol causando un desgaste progresivo en su salud física y emocional. (p.34)

4.1.2 *Escala de sobrecarga de Zarit*

Dicha escala se trata de una herramienta confiable y válida que permite conocer el nivel de sobrecarga que puede presentar un cuidador de personas dependientes. Según los resultados que se obtenga la apreciación será la siguiente: si el resultado es menor a 46 representara ausencia de sobrecarga, en cambio, si se obtiene cifras entre 46 y 56 corresponderá a una sobrecarga leve y una puntuación máxima a 56 significara una sobrecarga intensa. Dando como resultado en varias investigaciones donde fue aplicada esta escala que más del 90% de los cuidadores informales tienen una puntuación por encima de 46 puntos y por lo tanto sufren de sobrecarga (Martínez Pizarro, 2020, p.2)

4.2 El cuidador

Carrillo et. al., (2014) citado en Oria et. al., (2020) hace referencia al cuidador como una persona con algún tipo de parentesco o cercanía que toma los compromisos de cuidado de un ser querido y, por ende, debe participar contantemente en la toma de decisiones y supervisión de las actividades de la vida diaria con la finalidad de contribuir al bienestar de la persona dependiente (p. 33).



Así también, el ser cuidador implica tener una visión de la vida distinta, estar más alerta, cambiar las funciones a las que se acostumbraba cotidianamente, tomar decisiones importantes en bien de la persona dependiente, asumir con completa responsabilidad el cargo y realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso buscando siempre el bienestar de la persona que cuida (Almanza & Rivera, 2019, p. 45).

Para Heredia y León (2014) citados en Guamán (2019) los cuidadores son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia, dedicándose a esta labor la mayoría de su tiempo con la finalidad de permitir que estas personas de alguna manera puedan desarrollarse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las restricciones generadas por su discapacidad. (p. 42)

Como se puede analizar los autores coinciden en que un cuidador es la persona que asume las responsabilidades y satisfacción de necesidades de la persona que se encuentra bajo su cuidado, sin embargo, hay que tomar en cuenta la necesidad de un concepto actualizado que involucre la realidad en la que vive el cuidador.

4.2.1 Rol del cuidador

El rol de cuidador de una persona con discapacidad, crea implicaciones sociales y económicas que afectan todos los espacios de su vida, pueden convertirse en una serie de factores estresantes de tal manera que alteren de manera negativa sus funciones y calidad de vida, sin embargo, para otras personas puede significar una experiencia que genera entusiasmo y gratificación el poder ayudar a otra persona e inclusive existe quienes hacen de esto una actividad integra de su diario vivir, por lo que, enfrentan la situación como algo normal y cotidiano, en relación a ello la sobrecarga del cuidado a una persona con discapacidad va a depender del enfoque que tenga el cuidador de su rol (Hernández, 2018, p.39).

Por otro lado, menciona Menéndez et. al. (2019) que el desempeño del papel de cuidador puede ser un componente estresante que afecta en todos los aspectos generales que abarcan su vida cotidiana e incluso a sus propias necesidades (p. 47). Además, Jaramillo et. al. (2014) citado en Laguado (2019) señala que el acto del cuidado abarca una interacción de carácter interpersonal, intencional y único, que ocurre en un contexto sociocultural, el cuidador de otro es responsable de

la estabilidad social y física de las personas en condición de dependencia. Es un proceso intersubjetivo y simétrico, en el cual ambos, la persona con discapacidad y su cuidador, establecen una correlación mutua y de mucho cariño. (p. 51)

4.2.2 Tipos de cuidado: formal e informal

Como se había expuesto en apartados anteriores un cuidador es una persona que se encarga de proporcionar asistencia y cuidados a una persona que lo necesita. Ahora bien, a partir de esto se puede establecer una diferencia entre cuidadores formales o profesionales y los informales o no profesionales.

Aparicio et. al. (2008) citado en Merino (2020) señala que el cuidador formal es todo aquel individuo que cuida de forma directa a una persona dependiente en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo un beneficio por su trabajo. Es decir, dentro de esta condición se encontrarían personas con una formación teórico práctica para la atención de personas dependientes como: terapeutas ocupacionales, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, médicos. Por otra parte, las personas con un limitado conocimiento en cuidados se pueden denominar como cuidado formal no profesional. (p.26)

En cambio, los cuidadores informales tienen grandes responsabilidades, sin embargo, no reciben ningún pago por sus servicios, porque son familia o próximos a la persona que necesita la asistencia. En consecuencia, están expuestos a situaciones de estrés crónico con notorias repercusiones causadas en muchos casos por la presión social presentando elevados índices de ira, ansiedad y depresión, además, de múltiples problemas de salud en su sistema cardiovascular, inmune y nervioso (Fernández & Crespo, 2011, citado en Villasán & Wöbbeking, 2018, p.106).

Por último, una fácil interpretación y distinción entre los cuidadores formales e informales, sin embargo, como en el apartado anterior donde se hacía referencia al concepto de cuidador no existe un concepto adaptado a la realidad actual a la que se enfrentan los cuidadores en este tiempo. Por último, tanto los cuidadores formales como los informales desempeñan un papel esencial en el cuidado y atención de las personas que lo necesitan. Su labor es muy valiosa y requiere de dedicación, paciencia y empatía.



4.2.3 *El cuidado y las mujeres*

El cuidado es un tema constante en la agenda de los movimientos de mujeres, pero en los últimos años ha adquirido una nueva extensión respecto al término. Cuando se habla de cuidado se refiere a todas las actividades que se realizan en el espacio doméstico, como son la alimentación y la higiene, que siempre ha sido cumplido por las mujeres. Las tareas de cuidado como un modo de trabajo no reconocido en la sociedad fueron analizadas e investigadas por distintas intelectuales feministas a partir de la mitad del siglo XX, donde observaron que la asociación de las mujeres a trabajos de crianza producía una de las principales barreras para su independencia dentro del contexto de sociedades patriarcales y capitalistas (Dobreé, 2018, p. 49).

Además, para Guzzetti (2019) las relaciones entre los géneros buscan identificar quien tiene mayor poder entre estos, beneficiando generalmente a los hombres como grupo social con mayor autoridad y, además, se relacionan con otros conceptos como: edad, clase, etnia, sexo, etc. (p.19)

Asimismo, la vida de las mujeres cuidadoras está marcada por la dedicación al cuidado de otras personas. Las obligaciones del cuidado hacen que la vida personal de las mujeres cuidadoras no sea tomada con tanta importancia debido al tiempo que ocupan en esta actividad que en muchos casos es largo generando un agotamiento intenso. El descanso, la vida social, la salud física y emocional, y la educación entre otros quedan olvidados por las implicancias de la tarea (Organización Panamericana de la Salud, 2021).

En resumen, las mujeres suelen asumir la responsabilidad del cuidado debido a factores culturales, sociales y de género. Y a menudo, son las principales cuidadoras de sus hijos, padres o cónyuges. Experimentando muchas veces dificultades para equilibrar su rol de cuidadora con las demandas de su trabajo, vida familiar y otros compromisos. Es por ello que, resulta importante reconocer y valorar su labor, así como proporcionarles el apoyo y los recursos necesarios para que puedan desempeñar su papel de manera efectiva y sin perjudicar su propia salud y bienestar. Además de, promover la igualdad de género en el cuidado y reconocer que este trabajo no recae únicamente en las mujeres, sino que puede ser compartido por hombres y otros miembros de la familia.

4.3 Estrategias de afrontamiento

El afrontamiento es la respuesta personal de los individuos a un contexto determinado, se asocia con la creatividad, rasgos de personalidad y el desenvolvimiento al momento de presentarse una situación en particular que puede o no ser estresante. El afrontamiento permite plantearse varias soluciones posibles que ayudaran a resolver los problemas (Mayorga-Lascano, 2019, p. 18).

En otras palabras, las estrategias de afrontamiento en las personas están definidas por el tipo de contexto en el que estas se presentan, produciendo una respuesta de adaptación que busca determinantemente una solución para frenar el estado emocional que provoca las situaciones estresantes, siendo positivas cuando se obtiene una solución inmediata y negativas si llegarán a perjudicar la estabilidad mental de quien enfrenta el problema (Barquín, 2018, p. 92).

Según Bravo et. al., (2019) se pueden presentar dentro de un problema determinado dos clases de estrategias de afrontamiento:

- Unas centradas en el problema que pueden producir una reacción de búsqueda de soluciones y otras que pueden producir una desadaptación de la persona al no ser capaz de encontrar una solución.
- Y otras centradas en la emociones que producen una expresión emocional y otras causantes de una autocrítica. (p.31)

Se puede decir entonces que las estrategias de afrontamiento son diferentes técnicas o acciones que utilizan los individuos para manejar y enfrentar situaciones que consideran estresantes o problemáticas. Sin embargo, hay que tener en cuenta que cada persona es un mundo diferente, por ende, las soluciones a los problemas siempre tendrán una visión distinta en cada individuo, siendo importante en este punto experimentar y encontrar las estrategias de afrontamiento que mejor se adapten a la situación que se está enfrentando.

4.3.1 Estrategias de afrontamiento y discapacidad

En las últimas décadas se puede evidenciar el aumento de la discapacidad según cifras que demuestran que aproximadamente un 15% de personas viven con alguna discapacidad en todo el mundo, conforme indica la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud, 2023).

En el Ecuador existen 471.205 personas con discapacidad de las cuales la mayor parte de ellas tiene una persona o familiar responsable de su cuidado (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, Ministerio de Salud Pública, 2022).

Entonces, al presentarse la discapacidad como algo inesperado en la realidad individual y familiar de una persona marca en ellos una nueva visión ante el mundo, que trae consigo la adaptación a un nuevo estado personal que altera la dinámica de todos los individuos involucrados, es decir, cambia la manera de interrelacionarse con el mundo en general y la manera de afrontar los retos que se puedan presentar en adelante (Quintero et. al., 2020, p. 21).

El hacer frente a la discapacidad significa estar claro que este es un evento que llega para quedarse de manera permanente dentro del hogar. Ante esto, el sistema familiar inicia el proceso de acoplamiento, es decir, la capacidad de enfrentar los problemas y retos que pudiesen presentarse (Quintero et. al., 2020, p. 21).

Sandín & Chorot (2003) citado en Soto (2022) según un estudio realizado identifican siete formas de afrontamiento de las familias ante una situación de discapacidad:

1. Focalizado en la solución del problema: modifica el problema, estudia y realiza un plan para accionar ante el estrés.
2. Auto focalización negativa: está relacionado con sentimientos de culpa, sentirse desprotegido y de sentirse impedido de dar solución a los problemas.
3. Reevaluación positiva: reconoce particularidades positivas del estrés, se enfoca en la búsqueda de soluciones positivas y las convierte en un aprendizaje.
4. Expresión emocional abierta: liberación emocional mediante el desahogo, responde con irritabilidad, hostilidad o agresión hacia otros.



5. Evitación: hay negación hacia el problema, se vuelca hacia otras acciones para evitar la situación.
6. Indagar el apoyo social: se trata de buscar conexión y cadenas de apoyo de personas, quienes los ayudan a entender la situación que atraviesan.
7. Religión: búsqueda de ayuda a través de la espiritualidad o religiosidad. (p.35)

De acuerdo a los conceptos planteados anteriormente se establece que la familia funciona como una unidad, donde cualquier evento o situación que se presente en alguno de sus integrantes, repercute en todos sus integrantes (Guzmán & Orozco, 2020, p. 43).

4.3.2 Calidad de vida

La calidad de vida para Solano et. al., (2017) se encuentra relacionada con el entorno y la cultura indicadores de la influencia de la sociedad en el ser humano, además, de aspectos personales como las expectativas y lo que anhela alcanzar, pero sobre todo lo que puede o no desarrollar. Esta concepción se desenvuelve con diferentes factores como la salud física, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos de su entorno. (p. 26)

Entonces, la calidad de vida se conforma como un marco conceptual pertinente y actualizado que garantiza el funcionamiento óptimo de la familia dentro del hogar y la comunidad, dado que este tipo de prácticas conlleva al desarrollo óptimo de sus miembros y, a su vez, contribuye con la estabilidad de las sociedades (Schlebusch et. al., 2017, p. 47).

Consecuentemente, es necesario mencionar que este concepto se refiere al nivel de bienestar y satisfacción que una persona experimenta en diferentes aspectos de su vida. Sin embargo, esto puede variar según las circunstancias personales y el contexto en el que las personas viven, por lo tanto, cada una de ellas puede tener diferentes prioridades y valores que influyen en su percepción de calidad de vida.

4.3.3 *Calidad de vida del cuidador*

La calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad aparenta ser más baja si se comparara con la población en general. Debido a que se enfrentan a grandes desafíos y cambios en su vida diaria durante el acompañamiento a su familiar con discapacidad (Dada et. al., 2020, p. 17). Del mismo modo, algunas investigaciones documentan que en los cuidadores las tareas de cuidado muchas veces involucran una sobrecarga que puede producir un deterioro en su calidad de vida (Fernández et. al., 2020, p. 20).

Por otro lado, en algunos casos se puede evidenciar que el cuidado de una persona con discapacidad afecta la calidad de vida en los cuidadores aun años después del diagnóstico. Adicionalmente, pueden presentar menos oportunidades laborales, miedo a que pasará con el futuro de su familiar con discapacidad y disminución de las actividades de ocio (Fernández et. al., 2020, p.20). Sin embargo, el apoyo familiar y social, así como la espiritualidad, son factores que aumentan el nivel de afrontamiento y resiliencia (Leyva et. al., 2022, p. 401).

En conclusión, la calidad de vida de un cuidador puede verse perjudicada debido a los retos que implica este rol. Es por ello que, resulta de gran importancia se les brinde apoyo emocional y un acceso adecuado a recursos y servicios, además, de incentivar, el cuidado de su propia salud y bienestar.

4.4 **Sobrecarga**

La sobrecarga del cuidador es un aspecto que requiere se tome muy en cuenta debido a las implicaciones que produce en la salud de la persona que ejerce el cargo de cuidado, por ello, suele ser considerado como un problema de salud pública que produce una afectación en todos los aspectos significativos de la persona, con consecuencias de tal magnitud de que el cuidador vea afectada sus labores diarias (Díaz et. al., 2022, p. 8).

Sin embargo, se tiene que tener presente que la sobrecarga va a depender de las necesidades y características del cuidado que necesite la persona con discapacidad, si el cuidador cuenta o no con la experiencia necesaria para ejercer este rol y, por ende, de la adaptación que este desarrolle respecto a la situación (Rodríguez & Quemba, 2018, p. 96).

En resumen, la sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad es un problema común y significativo. Debido a que estas personas a menudo se enfrentan a múltiples desafíos físicos, emocionales y financieros que pueden tener un impacto negativo en su bienestar.

4.4.1 Tipos de sobrecarga

Se puede decir que la mayoría de los cuidadores no cuentan con la debida preparación, guía, apoyo y conocimientos para ejercer su rol, enfrentándose a situaciones potencialmente angustiosas y estresantes que pueden causar un significativo desgaste físico y emocional (Dzul et. al., 2018, p. 65).

4.4.1.1 Carga física

Los cuidadores de personas con discapacidad a menudo tienen un nivel de responsabilidad y demandas físicas altas. Esto incluye ayudar con las actividades diarias como comer, vestirse, bañarse y moverse, así como administrar medicamentos y tratamientos médicos, tareas que pueden ser físicamente agotadoras y repetitivas.

Tanta puede ser el escenario de sobrecarga que afrontan los cuidadores que progresivamente puede verse afectada su salud, puede producirse perdiendo de apetito lo que traerá como consecuencia una pérdida significativa de peso que derivara en menos fuerza física, igualmente se pueden producir alteraciones en el sueño, además, estas personas no cuentan un tiempo dedicado exclusivamente para su esparcimiento lo que hará que se produzca un notable aislamiento de la sociedad, por último, se cuenta con menos tiempo para continuar laborando o estudiando (Salazar et. al., 2019, p. 90).

4.4.1.2 Carga emocional

La carga emocional constituye los diferentes grados emocionales que perciben los cuidadores u otra persona con disponibilidad de atención, en cuanto a su salud, vida social, personal y responsabilidad económica que comúnmente les genera un impacto en el objetivo de vida (Montalvo et. al., 2022, p. 47).



En algunos casos hasta lograr un correcto proceso de adaptación y comprensión se puede producir en los cuidadores un estado de ánimo triste y sentimientos de desesperación. Además, sentimientos de irritabilidad, preocupación e incluso ansiedad. Pero, esta situación se va presentando progresivamente conforme el cuidador redirija sus atenciones constantemente logrando una adaptación a la situación de la persona dependiente en cada momento (Santamaria, 2009; citado en Rodríguez et. al, 2021, p. 2528).

Por otra parte, es importante que los cuidadores de personas con discapacidad reciban soporte para manejar la sobrecarga. Esto puede incluir la búsqueda de servicios de respiro o ayuda domiciliaria, buscar apoyo emocional a través de grupos de apoyo o terapia, y buscar recursos financieros disponibles para ayudar con los gastos asociados con la discapacidad. Además, es fundamental que los cuidadores cuiden de sí mismos, tomen descansos regulares y busquen ayuda si es necesario.

4.5 El estado ecuatoriano y la discapacidad

El cuidado a las personas con discapacidad durante mucho tiempo ha estado vinculado a principios éticos, solidaridad y caridad sujeta por una visión patriarcal. En Ecuador, durante mucho tiempo no fue considerado importante dentro de las políticas públicas de los gobiernos, por ende, solo se marcaba más la vulnerabilidad sin que se pudiera promover la ejecución de medidas en los distintos ámbitos educativo, salud y laboral (Ramírez & Luna, 2018).

Por lo tanto, se produjo un ambiente de marginación y de escasa coordinación entre el Estado, las familias y las acciones que promovían las organizaciones no gubernamentales (Ramírez & Luna, 2018). A tal punto que apenas en 2007 esta situación cambia y procede a verse como algo prioritario y dentro de las estrategias de desarrollo del país a través de políticas sociales articuladas e incluyentes dentro de los ejes centrales del estado.

Es entonces, cuando en el Ecuador las personas con discapacidad y sus familias logran tener un amparo a través de normativas nacionales e internacionales donde se establecieron normas que buscarían brindar garantía y ejercicio de los derechos que tienen las personas con discapacidad, como:



- La Constitución de la República del Ecuador en el año 2008.
- La Ley Orgánica de Discapacidades y su reglamento en el año 2012.
- La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006.
- Y, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad en el año 1999.

4.5.1 *Ley orgánica de discapacidades*

La constitución ecuatoriana expresa abiertamente que el Estado efectuará políticas de acción afirmativa que progresen en la verdadera igualdad y nadie podrá ser discriminado por ningún motivo, incluida la discapacidad (Constitución de la República del Ecuador, 2008, Artículo 11).

Por lo tanto, al implementar la Ley Orgánica de Discapacidades se buscó trabajar abiertamente en promover la prevención, detección oportuna, rehabilitación y, además, asegurar la plena vigencia, promoción y garantía de los derechos de las personas con discapacidad (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, Artículo 1).

Así mismo, entre los fines de la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) se puede mencionar los siguientes según su artículo 3.-

1. Crear un sistema de protección integral de la discapacidad a nivel nacional.
2. Impulsar la promoción, habilitación, rehabilitación integral y atención a permanente e ininterrumpida de personas con discapacidad.
3. Dar seguimiento constante a los sistemas de protección y aplicación de la presente ley con la finalidad de ayudar a eliminar las barreras que encuentran las personas con discapacidades en los espacios de movilidad, integración con la sociedad y comunicación.
4. Poner fin a todos los casos de violencia, explotación, discriminación, odio, abandono, abuso de poder por motivos de discapacidad, y en caso de conocerse los responsables de estos actos sancionar inmediatamente.
5. Incentivar a la familia, la sociedad y las instituciones tanto públicas como privadas a cooperar y participar con sentido de responsabilidad en asegurar el pleno goce de los derechos de las personas con discapacidad.



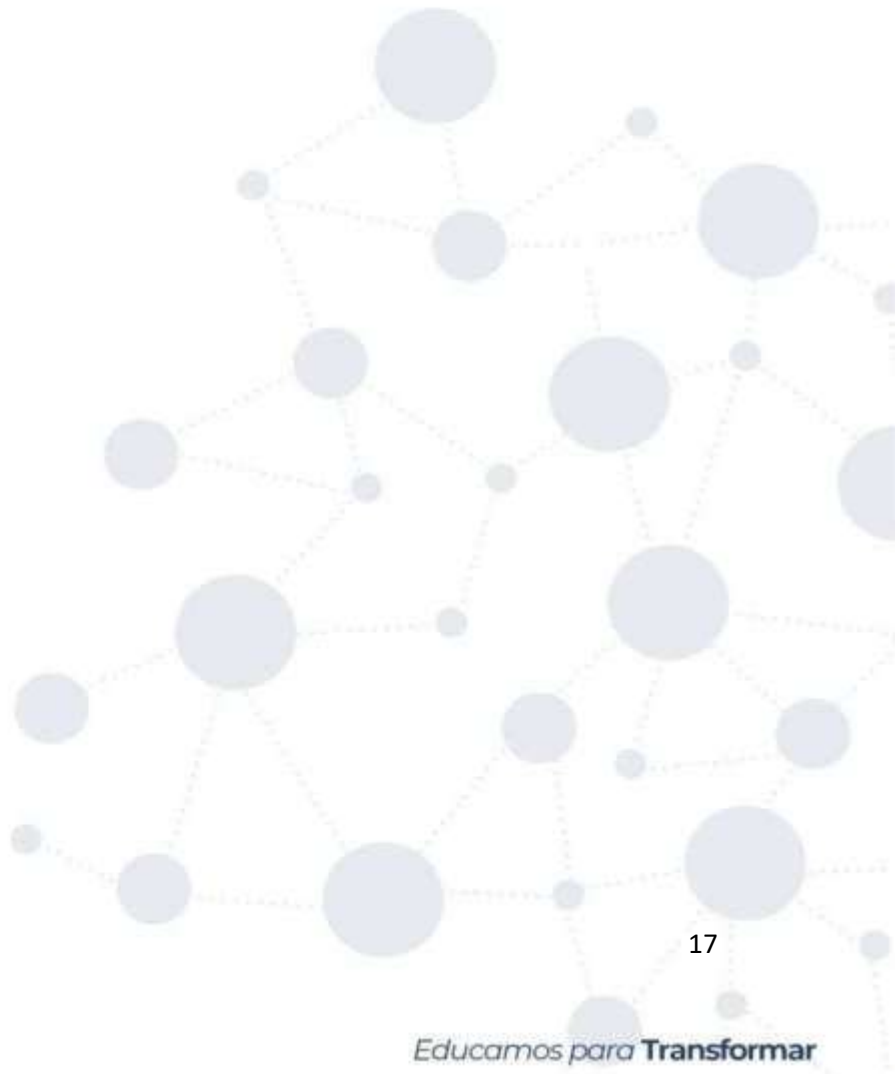
unl

Universidad
Nacional
de Loja

POSGRADO

Maestría en
Trabajo Social

6. Tener plena certeza de que las personas con discapacidad estén incluidas y se les brinden oportunidades para participar tanto dentro del ámbito público como en el privado (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, Artículo 3).



5. Metodología

La investigación se llevó a cabo en el cantón Gualaquiza provincia de Morona Santiago en las siguientes parroquias rurales: Bomboiza, Nueva Tarqui, Rosario y El Ideal.



Figura 1 Mapa de la división política del cantón Gualaquiza

5.1 Métodos

La investigación se basó en el método de investigación deductivo el cual ayudo a profundizar desde los aspectos generales hacia los particulares, a ir de las causas a los efectos que componen la sobrecarga en el cuidador. Con un enfoque mixto cuantitativo/cualitativo y un tipo de investigación descriptiva que ayudó a representar en todos sus componentes principales la realidad de los cuidadores de personas con discapacidad. También, como parte del diseño de investigación se realizó un estudio trasversal que permitió analizar datos de las variables recopiladas dentro del periodo propuesto a la población designada que fueron 30 cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes al Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad que se ejecuta bajo convenio entre la municipalidad del cantón Gualaquiza y el Ministerio de Inclusión Económica y Social-MIES.

5.2 Técnicas e instrumentos

Para la realización del primer objetivo “Determinar el perfil de los cuidadores del proyecto y las estrategias de afrontamiento” se utilizó una encuesta con preguntas cerradas que permitió identificar aspectos básicos del cuidador como: edad, sexo, estado civil, escolaridad y ocupación.

En cuanto al segundo objetivo “Identificar los niveles de sobrecarga del cuidador” como herramienta se utilizó la a Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, este cuestionario validado en Chile, se encuentra conformado por 22 opciones respecto a las sensaciones que experimenta el cuidador, puntuado en 5 niveles, donde 1 correspondiendo a nunca y 5 equivalente a casi siempre. Esta escala posibilita medir la sobrecarga en diferentes clases: no existe sobrecarga, presencia de sobrecarga leve y sobrecarga intensa (Zepeda, 2019).

Otra técnica utilizada fue la entrevista estructurada que permitió conocer con más profundidad la realidad y la subjetividad que tiene el cuidador respecto a su rol.

Por último, en relación al tercer objetivo “Analizar las repercusiones de la sobrecarga en el estilo de vida de los cuidadores” se realizó un análisis de la información obtenida en las herramientas anteriores donde se resaltaron aspectos como el nivel de sobrecarga de los cuidadores, las actividades que realizan además se ejercer su rol como cuidador y el impacto del cuidado en su estado físico y emocional.

6. Resultados

Una vez aplicadas las técnicas e instrumentos seleccionados para la investigación se obtuvieron los siguientes resultados.

En primera instancia se planteó una encuesta con cinco preguntas cerradas que permitieron conocer el perfil de los cuidadores, detalladas a continuación:

En la Tabla 1. se presenta el intervalo de edades en las que se encuentran los cuidadores mencionados en la investigación.

Tabla 1

Rango de edad de los cuidadores

Ítem	Frecuencia	Pct.
18-25	0	0%
26-35	6	20%
36-45	13	43%
46-55	7	23%
56-65	3	10%
66 en adelante	1	3%
Total	30	100%

Nota: Pct. = representa porcentaje

En la Figura 2. de acuerdo al rango propuesto la mayoría de cuidadores tienen de treinta y seis a cuarenta y cinco años, por lo tanto, se puede considerar a todos como personas adultas y funcionales para ejercer su rol.

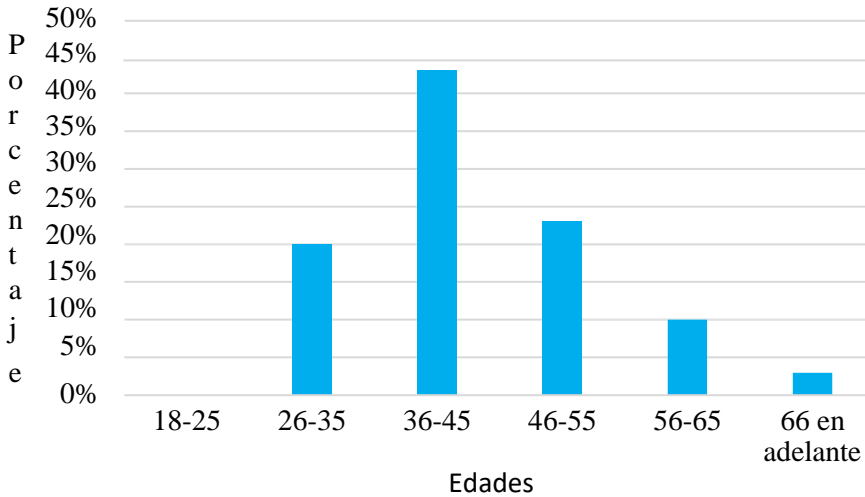


Figura 2 Representación gráfica de la edad de los cuidadores.

En la Tabla 2. se muestra la cantidad de cuidadores del sexo femenino, así como masculino.

Tabla 2
Sexo de los cuidadores

Ítem	Frecuencia	Pct.
Femenino	28	93%
Masculino	2	7%
Total	30	100%

Nota: Pct. = representa porcentaje

En la Figura 3. tal como se logró analizar en la teoría la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad está en su mayoría dirigido a las mujeres.

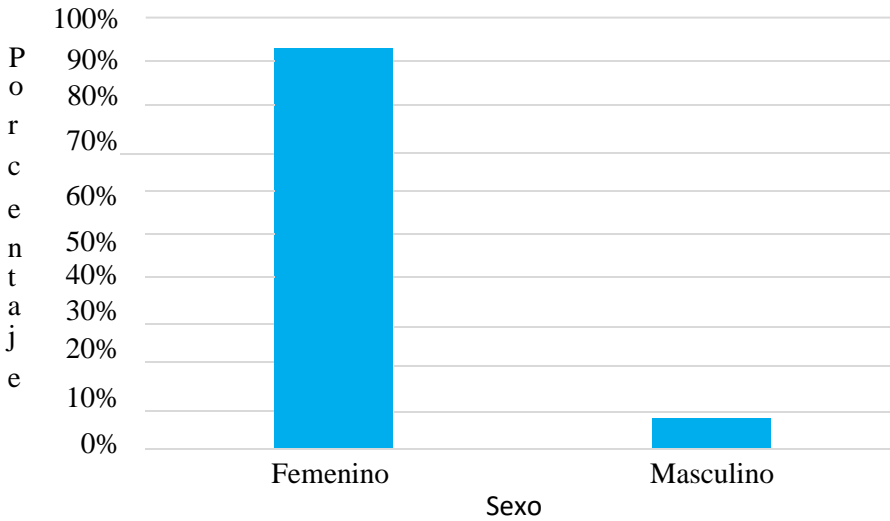


Figura 3 Representación gráfica del sexo de los cuidadores

En la Tabla 3. se identifica el estado civil de la población escogida.

Tabla 3
Estado civil

Ítem	Frecuencia	Pct.
Soltero/a	7	23%
Casado/a	14	47%
Unión libre	6	20%
Divorciado/a	2	7%
Viudo/a	1	3%
Total	30	100%

Nota: Pct. = representa porcentaje

En la Figura 4. se observa que la mayoría de cuidadores son de estado civil casado, por lo tanto, se muestra una familia constituida con una fuente de apoyo esencial para el cuidador y la persona con discapacidad.

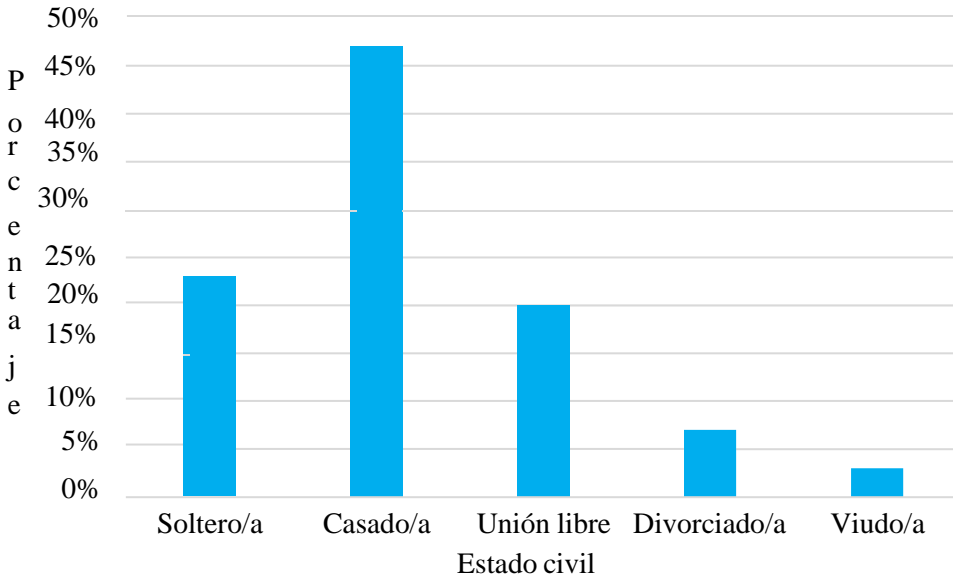


Figura 4 Representación gráfica del estado civil de los cuidadores

En la Tabla 4. se representa los distintos niveles educativos cursados por los cuidadores.

Tabla 4

Nivel de educación

Ítem	Frecuencia	Pct.
Analfabetismo	5	17%
Básica General	17	57%
Bachillerato	8	27%
Tercer Nivel	0	0%
Total	30	100%

Nota: Pct. = representa porcentaje

En la Figura 5. se visualizó que la educación básica general que corresponde al subnivel 3, es decir, hasta séptimo grado es la formación académica que prevalece en los cuidadores, seguida del bachillerato y un número significativo de personas que no tuvieron ningún tipo de acceso a la educación.

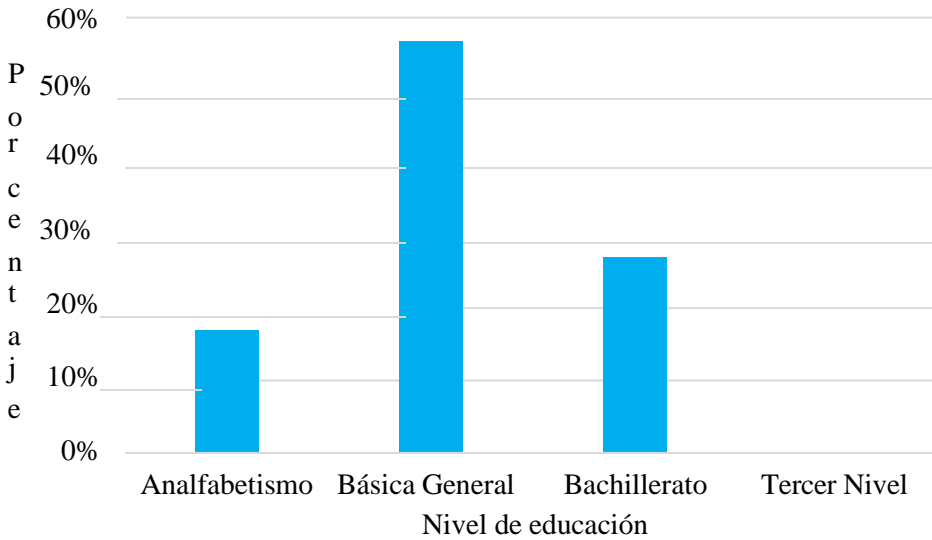


Figura 5 Representación gráfica del nivel de educación de los cuidadores

En la Tabla 5. se muestra las distintas ocupaciones que realizan los cuidadores además de ejercer su rol.

Tabla 5
Ocupaciones

Ítem	Frecuencia	Pct.
Trabajo no remunerado del hogar	11	37%
Agricultura	10	33%
Ganadería	6	20%
Comerciante	3	10%
Otro	0	0%
Total	30	100%

Nota: Pct. = representa porcentaje

En la Figura 6. se muestra que la ocupación que prevalece en los cuidadores es el trabajo no remunerado del hogar o amas de casa situación que les permite estar pendientes en todo momento de las necesidades de la persona con discapacidad que se encuentra a su cargo. Seguido por la agricultura que por lo regular es una actividad que se practica cerca de los hogares.

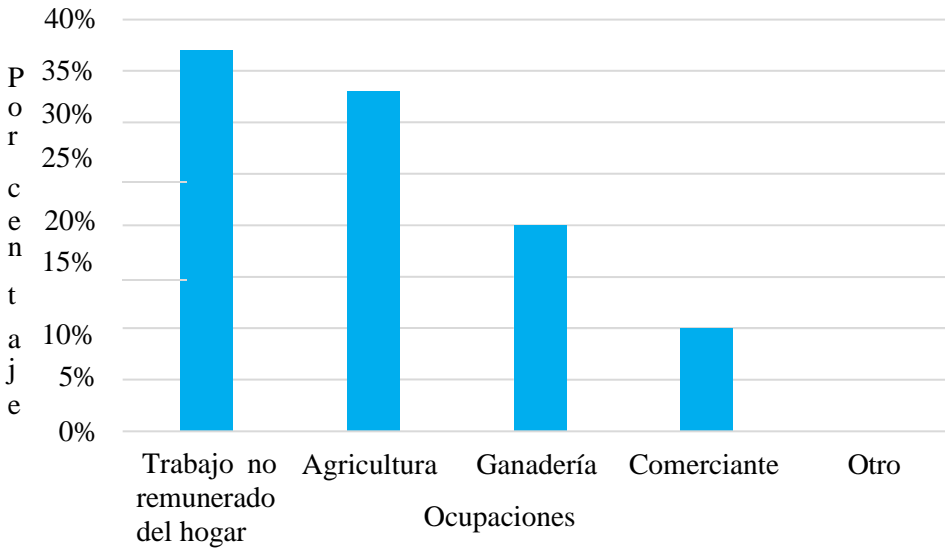


Figura 6 Representación gráfica de las ocupaciones de los cuidadores

Como segundo punto, se realizó la aplicación de la escala de sobrecarga de Zarit con la finalidad de obtener una visión de los niveles de sobrecarga que atraviesan los cuidadores investigados, donde se pudo concluir lo siguiente con respecto a los resultados:

Como se mencionó en el apartado del marco teórico la escala de sobrecarga de Zarit permite al investigador medir los niveles de sobrecarga presentes en los cuidadores especialmente primarios (Zepeda, 2019). A través de una lista específica de 22 preguntas relacionadas con su rol donde se trata temas relacionados con: el nivel de dependencia de la persona con discapacidad hacia el cuidador, el estado emocional del cuidador respecto a su familiar, tiempo libre y de interacción social del cuidador, preocupación de los cuidadores respecto al futuro de la persona con discapacidad, factores económicos que demandan el cuidado, aceptación y adaptación del rol por parte del cuidador y por último, si el cuidador se siente o no sobrecargado por tener que cuidar a su familiar.

Entonces, en la Tabla 6. una vez aplicada la escala al 100% de la población que contó con una frecuencia desde 1 que concierne a nunca y 5 casi siempre. Se logró identificar la sobrecarga de los cuidadores pertenecientes a la investigación en los siguientes niveles.

Tabla 6

Niveles de sobrecarga de los cuidadores

Niveles	Puntuación	Frecuencia	Pct.
Sin sobrecarga	22-46	2	7%
Sobrecarga leve	47-55	22	73%
Sobrecarga intensa	56-110	5	17%
Total		30	100%

Nota: Pct. = representa porcentaje

En la Figura 7. se presenta que el nivel de sobrecarga mayor que muestran los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto Atención en el Hogar y la comunidad es de sobrecarga leve. Que según Dzul et. al., (2018) hace referencia a que el cuidador se encuentre relacionado con situaciones de estrés, resistencia, inequación y el vacío personal.

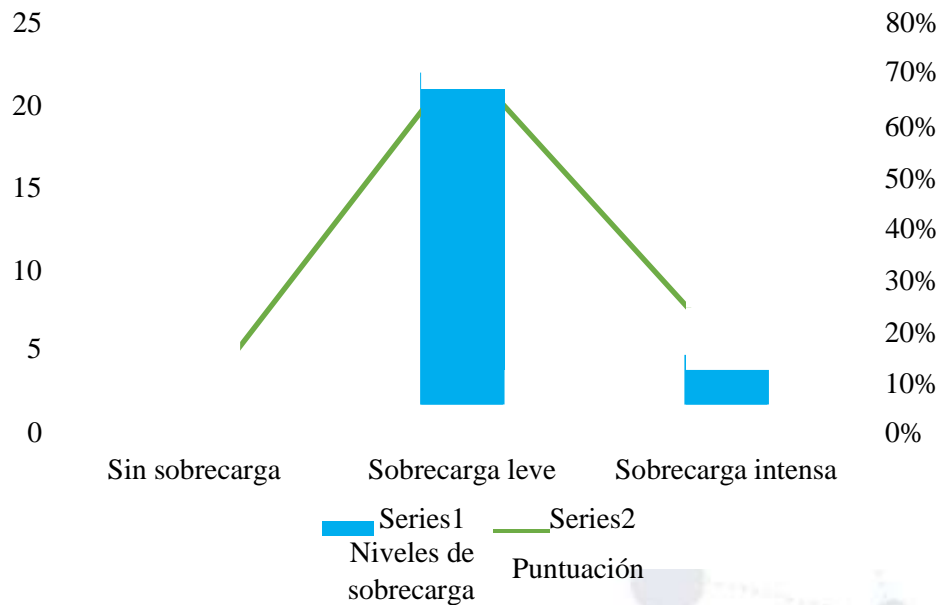


Figura 7 Representación gráfica de los niveles de sobrecarga de los cuidadores



Finalmente, como tercer punto dentro de las herramientas de investigación se planteó realizar una entrevista estructurada con la finalidad de introducirse a conocer más a profundidad la dinámica de los cuidadores y su subjetividad respecto al rol que desempeñan, además de contrastar la información con los resultados obtenidos en las encuestas aplicadas. Obteniendo los resultados redactados a continuación:

Con respecto a las actividades y ocupaciones diarias de los cuidadores además del cuidado de su familiar con discapacidad se describieron principalmente tareas relacionadas con las acciones dentro del hogar como limpieza, cocina, lavado de ropa y acompañamiento en actividades escolares de menores. Respuesta relevante y que se puede contrastar con la tabla 5 y figura 6 donde el 37% de los cuidadores mencionan dedicarse mayormente al trabajo no remunerado del hogar.

Además, al vivir en zonas rurales el acceso a las tierras es fácil por lo que, algunos cuidadores emplean su tiempo a la agricultura a través de la siembra de distintas especies como plátano, yuca, cacao y verduras como lechuga, maíz, cebollín y tomate cherri. Productos en gran medida para consumo propio y cuando se produce en gran cantidad para la venta a comerciantes del sector que frecuentan los espacios comerciales en la ciudad.

También, el cuidado de ganado y de especies menores como pollos, patos y cuyes es una actividad que realizan los cuidadores, asimismo, con el propósito de que sirva para consumo propio o para la venta. Y al mismo tiempo para actividades de comercio informal como venta de asados.

Por otra parte, se logró analizar que una fuente de ingresos que asiste económicamente a los cuidadores es el cobro de bonos ofrecidos por el estado a la persona con discapacidad y alguno de los cuidadores como el bono de desarrollo humano de \$50 dólares americanos y el bono toda una vida de \$100 dólares americanos. Ingresos económicos que los cuidadores mencionan utilizar para la compra de alimentos del hogar, medicamentos, semillas y comida para los animales conforme alcance el dinero.

En relación con el estado físico y emocional de los cuidadores mencionaron sentir frecuentemente dolores de cabeza y espalda intensos, además, de emocionalmente tener sentimientos de angustia y tristeza. Además, de tener la inquietud constante de si en algún momento llegaran a presentarse su ausencia, la persona que les remplace en esta tarea no logre



identificar todas las necesidades de su familiar y se puedan producir como consecuencia de ello situaciones de aislamiento o violencia. Escenarios que contrastan con la información obtenida en la tabla 6 y figura 7 respecto a la aplicación de la escala de Zarit donde se presenta que el 76% de los cuidadores presentan una sobrecarga leve.

Sin embargo, al cuestionar a los cuidadores acerca de alguna actividad realizada en algún tiempo de ocio se mencionó el cuidado de plantas, paseos al río y compartir con la demás familia u amigos momentos de cocina y juegos recreativos como el indor. Actividades beneficiosas tanto para el cuidador como para la persona con discapacidad para reforzar la integración familiar y con la comunidad.

Por último, para los cuidadores la experiencia de ser responsable de una persona con discapacidad mencionaron ha sido una tarea que ha requerido de mucha paciencia, comprensión, responsabilidad y cariño. Además, de una adaptación constante a las necesidades de la persona con discapacidad. Y, por último, ser valiente para enfrentar momentos de tristeza, de enfermedad y las constantes preocupaciones que genera este rol.

7. Discusión

El rol de cuidador en gran parte es ejercido por una persona con un vínculo directo con la persona con discapacidad como padres, hermanos o hijos, tal como lo resalta Carrillo et. al (2014) citado en Oria et.al (2020). Además, el rol de cuidador trae consigo aspectos que involucran la salud física, emocional, económica y social de la persona a cargo, por lo tanto, esta debe lograr un equilibrio de todas las actividades que están bajo su responsabilidad con la finalidad de que no se produzca una sobrecarga que altere de manera negativa sus funciones.

Por otra parte, es necesario recalcar que los métodos utilizados resultaron de gran ayuda para conocer aspectos básicos de los cuidadores como que este rol en su gran mayoría es ejercido por el sexo femenino tal como menciona Guzzetti (2019). Además, el afrontamiento de esta tarea implica aspectos de mucha creatividad, paciencia y constante adaptación para resolver los problemas que se pudieran presentar en el camino.

Con respecto a la pregunta de investigación planteada ¿Existe o no sobrecarga en los cuidadores de personas con discapacidad pertenecientes al Proyecto Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza? Luego de haber aplicado la escala de Zarit y una entrevista estructurada que profundizo en ciertos aspectos más importantes se concluyó que si existe una sobrecarga leve en los cuidadores que a menudo se produce por los altos niveles de responsabilidad y demandas físicas y emocionales que implica este rol.

Asimismo, en relación a al primer objetivo planteado dentro de la investigación donde se buscó determinar el perfil de los cuidadores del proyecto y las estrategias de afrontamiento se adquirió un perfil básico de cuidadores de sexo femenino en edades de treinta y seis a cuarenta y cinco años, amas de casa y con un nivel de educación básica. Respecto a las estrategias de afrontamiento se identificaron que van siempre centras en el problema y dirigidas a la búsqueda de soluciones tal como lo menciona Bravo et. al. (2019) en los tipos de afrontamiento que este propone.

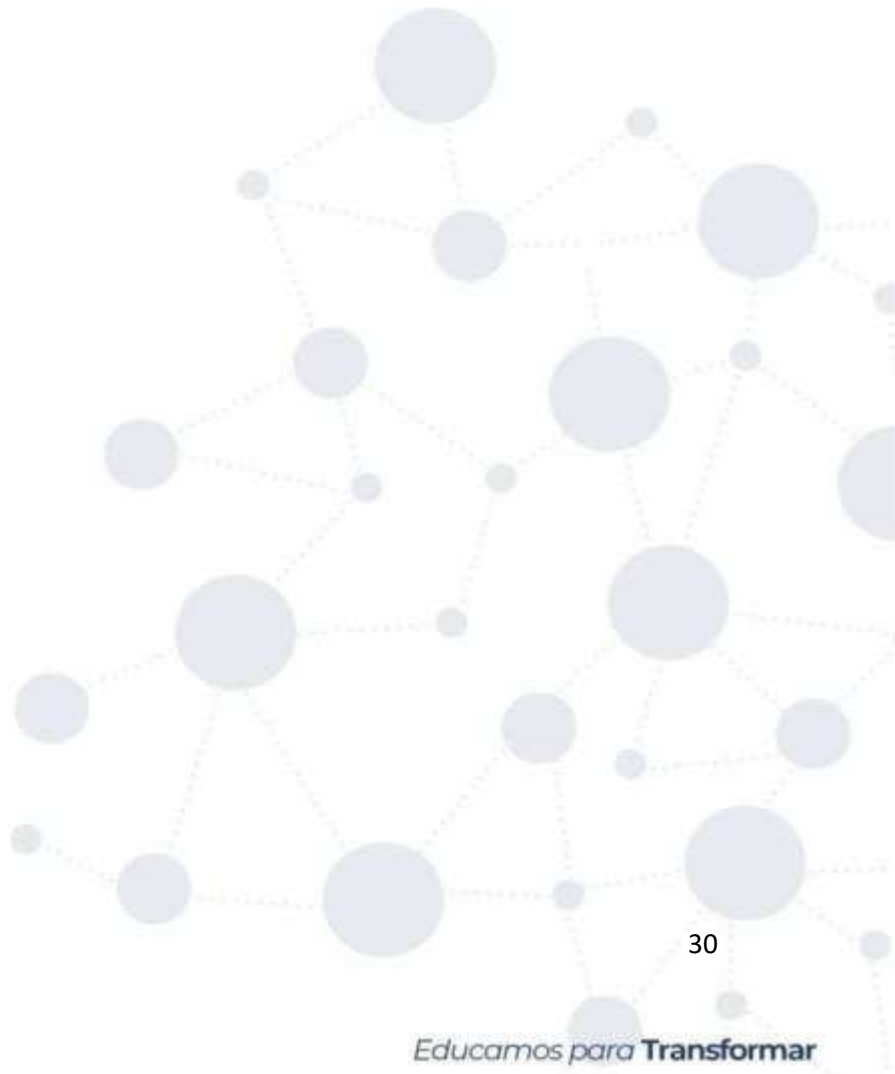
De igual forma, dentro del según objetivo que buscaba identificar los niveles de sobrecarga del cuidador se consiguió concluir que los cuidadores están expuestos a situaciones de estrés, cansancio físico, preocupación, miedo e incertidumbre relacionados con el bienestar y el futuro de



su familiar, situaciones desencadenantes en una sobrecarga leve según Martínez Pizarro (2020) en su explicación de la escala de Zarit.

Dentro del tercer objetivo y último objetivo que fue analizar las repercusiones de la sobrecarga en el estilo de vida de los cuidadores, se consiguió analizar que los efectos de la sobrecarga como bien observamos producen sentimientos de angustia que pueden afectar de manera negativa a su calidad de vida tal como lo menciona Dada et. al., (2020). Sin embargo, la realidad de cada cuidador es diferente, por ende, el desenvolvimiento y la adaptación a su rol dependerán mucho del entorno y dinámicas que se desarrollen en su diario vivir.

Finalmente, los cuidadores a pesar de las demandas y exigencias de su rol manifiestan sentirse plenos al poder realizar esta tarea. Y, consecuentemente enfrentan cada reto que se presente con la mayor actitud y responsabilidad con la finalidad de generar bienestar y una buena calidad de vida para su familiar con discapacidad.





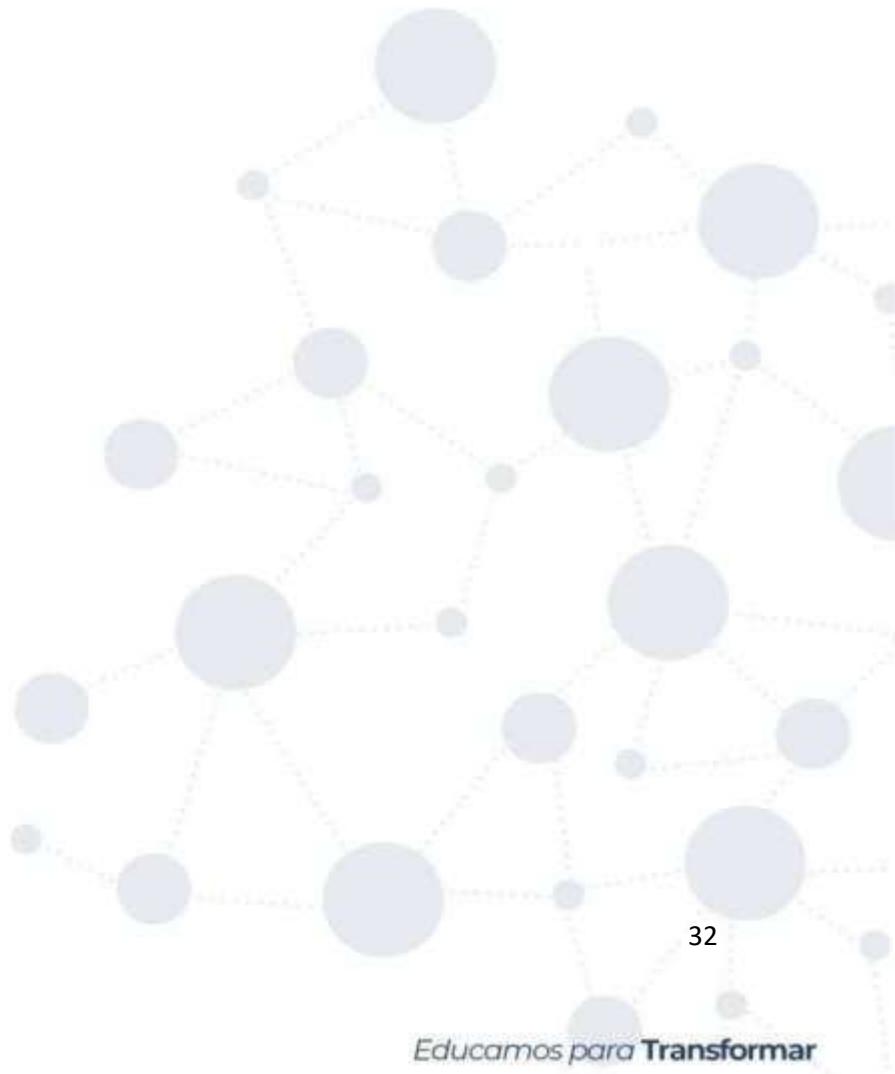
8. Conclusiones

- Se concluye que ser un cuidador implica desarrollar habilidades para la toma constante de decisiones y responsabilidad ardua de cuidado hacia la persona con discapacidad.
- El rol de cuidador dentro de la población investigada si genera una sobrecarga leve provocado por la carga física y contantes estados de tristeza, sentimientos de desesperación, culpa, indefensión y preocupación.
- También, se comprobó que se sigue considerando al sexo femenino como el responsable y más indicado para ejercer las tareas de cuidado.
- Por otra parte, se concluyó que las necesidades básicas progresivas que van desarrollando las personas con discapacidad demandan al cuidador a estar en contante adaptación para poder brindar un correcto apoyo y una buena calidad de vida a su familiar.
- Por último, la sobrecarga del cuidador se puede apalear en gran medida desarrollando correctas estrategias de afrontamiento como la búsqueda de apoyo social, la toma contante de decisiones, realizando actividades de liberación emocional y haciendo uso de tiempos libres y de ocio.



9. Recomendaciones

- Se recomienda tener en cuenta el desarrollo de programas o proyectos dirigidos por el estado dónde se trabaje netamente para cubrir las necesidades de los cuidadores.
- Además, dar visibilidad a los cuidadores dentro de la sociedad implicaría resaltar su ardua labor y generaría interés en las autoridades para desarrollar actividades en beneficio de este sector.
- Finalmente, en caso de darse investigaciones relacionadas con este tema enfatizar en historias de vida que redacten el proceso desde que el cuidador asumió su rol hasta lograr una adaptación completa en el desarrollo de su rol.



10. Bibliografía

Almanza, Vielka., & Rivera, Héctor. (2019). Medición de la sobrecarga y esfuerzo de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades degenerativas y adultos mayores con cuidados especiales. *Conducta Científica*, 2(2), 39-53.
<https://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/102>

Barquín, R., Medina, MB., & Albéniz, GP. (2018). El uso de estrategias de afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*, 27(2): 89-94.
<https://dx.doi.org/10.5093/pi2018a10>.

Bravo, Guadalupe., Párraga, Ulbio., & Vélez, Ana. (2019). Evaluación de la efectividad de las estrategias de afrontamiento usadas por personas con discapacidad física de la ciudad de Portoviejo en el año 2019. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. (octubre 2019).
<https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/10/estrategias-afrontamiento-discapacidad.html>

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2022, enero). Estadísticas de discapacidad en Ecuador. Ministerios de Salud Pública.
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2022-2025). Plan estratégico institucional del consejo nacional para la igualdad de discapacidades.
https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2022/06/Plan_estrategico_institucional_conadis_2022-2025.pdf

Dada, Shakila., Bastable, Kirsty., & Halder, Santoshi. (2020). The role of social support in participation perspectives of caregivers of children with intellectual disabilities in India and South Africa. *Int J Environ Res Public Health*, 17(18):6644. <https://doi.org/10.3390/ijerph17186644>

Díaz, Miriam., Madrid Paulina., Santiago, María., Cuéllar, Diana., Ibarra, Alondra., Arellano, Juan., & Altamira, Ramiro. (2022). Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. *Lux Médica*, 50(17), 1-11.
<https://revistas.uaa.mx/index.php/luxmedica/article/view/3198/3079>



Dobrée, Patricio. (2018). “¿Cómo se las arreglan para sostener la vida? Prácticas, experiencias y significados del cuidado entre mujeres pobres que viven en el Bañado Sur de Asunción”, en Suplemento Antropológico. “Nuestra Señora de la Asunción” Centro de Estudios Antropológicos, Vol. LIII, N°2, pp. 7-166. <https://www.cde.org.py/publicacion/como-se-las-arreglan-para-sostener-la-vida-practicas-experiencias-y-significados-del-cuidado-entre-mujeres-pobres-que-viven-en-el-banado-sur-de-asuncion/>

Dzul, Felipe., Tun, José., Arankowsky, Gloria., & et.al. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Biomédica*, 29(3), 61-69. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revbio/bio-2018/bio183d.pdf>

Fernández, María., Pérez, María., Ferrer, Rosario., Cruz, Francisco., Clement, Violeta., & Fernández, Manuel. (2020). Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: A qualitative study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(22):8690. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228690>

Guamán, P. (2019). Evaluación de la sobrecarga al cuidador de pacientes discapacitados a través de Zarit y Gijón, Centro de Salud N°1 Ibarra, 2018. [Tesis de pregrado, Universidad Técnica del Norte]. Repositorio digital Universidad Técnica del Norte. <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/9342>

Guzmán Rosas, M., & Orozco Gómez, C. (2020). Afrontamiento y calidad de vida de persona-familia ante una discapacidad: revisión sistemática. *Jóvenes en la ciencia*, 7. <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3202>

Guzzetti, L., Bouza, A. M., Ovando, F., & Rabasa, C. (2019). Aportes del feminismo al trabajo social ¿qué significa pensar un trabajo social feminista? *Zona Franca*, (27), 16-35. <https://doi.org/10.35305/zf.v0i27.129>



Hernández, J. (2018). Cansancio del rol del cuidador primario de pacientes con trastorno mental en una Clínica Psiquiátrica. [Tesis de especialidad, Universidad Autónoma de San Luis de Potosí México]. Repositorio Institucional UASLP. <https://repositorioinstitucional.uaslp.mx/xmlui/bitstream/handle/i/4629/tesi%20na%20final%202.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Laguado, Jaimes. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enferm Nefrol.* Oct-Dic;22(4):352-59. <https://enfermerianefrologica.com/revista/article/view/3502>

Leyva, Ahidée., Rivera, Leonor., Márquez, María., Toledano, Filiberto., Saldaña Caleb., Chavarría, Kathleen., Delgado, Juan., Katz, Gregorio., & Lazcano, Eduardo. (2022). Estudio de la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Salud Pública de México*, 64(4), 397–405. <https://doi.org/10.21149/13325>

Martínez Pizarro, Sandra. (2020). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Ene*, 14(1), 14118. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100018&lng=es&tlng=es.

Mayorga-Lascano, M. (2019). Relación entre la creatividad, la inteligencia emocional y el rendimiento académico de estudiantes universitarios. *Veritas & Research*, 1(1), 13-21. <http://revistas.pucesa.edu.ec/ojs/index.php/VR/article/view/3/3>

Menéndez, G., Caicedo, L., & et.al. (2019). El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales* (1). <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/01/estres-sindrome-cuidador.html>

Merino López, C. (2020). Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en salud mental. [Trabajo de grado, Universidad de Valladolid]. Repositorio documental UVA. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/42031>



Organización Mundial de la Salud. (2023, marzo). Discapacidad y salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Organización Panamericana de la Salud. (2021, junio). El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género. <https://doi.org/10.37774/9789275322307>

Oria, Michel., Elers, Yenny., & Espinosa, Anibal. (2020). Una concepción de cuidador familiar de anciano. *Revista Cubana de Enfermería*, 36(1), e3120. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192020000100017&lng=es&tlng=es.

Perguachi, Manuel. (2022). Prevalencia del “Síndrome del cuidador” en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el periodo 2019-2020. [Tesis de posgrado, Universidad Politécnica Salesiana]. Repositorio Institucional de la Universidad Politécnica Salesiana. <http://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/22588>

Quintero, Francisco., Amaris, María., & Pacheco, Rosa. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*. Vol. 41 (Nº 17) Año 2020. Pág. 21 <http://es.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>

Ramírez, Calixto., & Álvarez, Luna. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara. *Universidad y Sociedad*, 10(1), 98-103. <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>

Rodríguez, Yenisel., Calva, Vilma., Carrión, Celsa., & Reyes, Betti. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(3), 2527-2544. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472

Rodríguez, Yesmith., & Quemba, Mónica. (2018). Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama. *Investigación en Salud*, 5(1), 86-98. <https://revistasdigitales.uniboyaca.edu.co/index.php/rs/article/view/270/402>



Salazar, Lenis., Castro, Elvis., & Dávila, Paola. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Colombiana de Psiquiatría*, 48(2), 88-95. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v48n2/0034-7450-rcp-48-02-88.pdf>

Schlebusch, Liezl., Dada, Shakila., & Samuels, Alecia. (2017). Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 1966-1977. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>

Solano, Z., Barreiro, S., Molina Y. (2017). Discapacidad y calidad de vida relacionada con la salud en personas adultas con discapacidad en la ciudad de Soledad–Atlántico, Colombia. 2017. [Tesis pregrado, Universidad Autónoma de Manizales]. Repositorio Institucional UAM. <http://hdl.handle.net/11182/142>

Soto, Liz. (2022). Estrategias de afrontamiento del estrés en padres con hijos con discapacidad intelectual en el Callao, Perú. *Revista Ecuatoriana de Psicología*. Volumen 6, Número 14, pp. 30 – 41. <https://doi.org/10.33996/repsi.v6i14.87>

Villasán, A., & Wöbbeking, M. (2018). La presencia del cuidador formal e informal en el envejecimiento poblacional: atención a personas con enfermedad de alzheimer. *Familia: Revista de ciencias y orientación familiar* (56): 101-109. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6635253>

Villavicencio, Carmita., & López, Silvia. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista de Ciencia Universidad Estatal de Milagro Ecuador*, vol. 12, núm. 31. pp. 140-153. <https://doi.org/10.29076/issn.2528-7737vol12iss31.2019pp140-153p>



11. Anexos

Anexo 1

Encuesta perfil del cuidador



Universidad Nacional de Loja

Maestría en Trabajo Social Mención Proyectos Sociales

La siguiente encuesta está dirigida a conocer el perfil básico de los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza.

La participación dentro del proceso de investigación es completamente voluntaria; si no desea hacerlo, no le traerá ningún inconveniente. Tome su tiempo para leer las preguntas y responda según su perspectiva.

1. Edad

18-25	<input type="checkbox"/>	46-55	<input type="checkbox"/>
26-35	<input type="checkbox"/>	56-65	<input type="checkbox"/>
36-45	<input type="checkbox"/>	66 en adelante	<input type="checkbox"/>

2. Sexo

Femenino	<input type="checkbox"/>
Masculino	<input type="checkbox"/>

3. Estado civil

Soltero/a	<input type="checkbox"/>	Divorciado/a	<input type="checkbox"/>
Casado/a	<input type="checkbox"/>	Viudo/a	<input type="checkbox"/>
Unión libre	<input type="checkbox"/>		



4. Nivel de educación

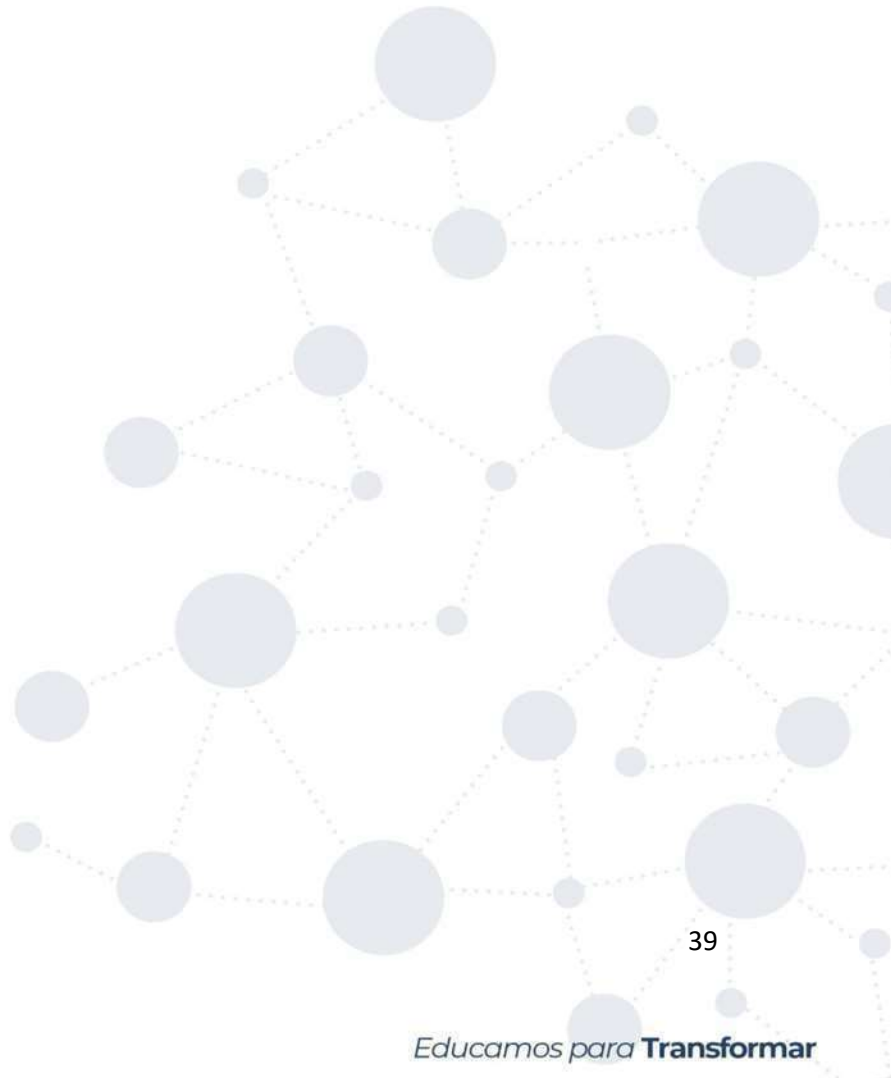
Analfabetismo	<input type="checkbox"/>	Bachillerato	<input type="checkbox"/>
Básica General	<input type="checkbox"/>	Tercer Nivel	<input type="checkbox"/>

5. Ocupación

Trabajo no remunerado del hogar	<input type="checkbox"/>
Agricultura	<input type="checkbox"/>
Ganadería	<input type="checkbox"/>
Comerciante	<input type="checkbox"/>
Otro	<input type="checkbox"/>

Si su respuesta fue otro especifique: _____

Gracias por su colaboración



Anexo 2
Escala de Zarit



Universidad Nacional de Loja

Maestría en Trabajo Social Mención Proyectos Sociales

El siguiente test está dirigido a conocer los niveles de carga de los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza.

La participación dentro del proceso de investigación es completamente voluntaria; si no desea hacerlo, no le traerá ningún inconveniente. Tome su tiempo para leer las preguntas y responda según su perspectiva.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: 0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = a veces, 3 = bastantes veces, 4 = casi siempre.

Ítem	Pregunta	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	



8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Gracias por su colaboración

Anexo 3*Guía de entrevista estructurada***Universidad Nacional de Loja****Maestría en Trabajo Social Mención Proyectos Sociales**

La siguiente entrevista estructurada tiene el objetivo de conocer más a profundidad la realidad y la subjetividad que tiene el cuidador respecto a su rol.

La participación dentro del proceso de investigación es completamente voluntaria; si no desea hacerlo, no le traerá ningún inconveniente. Tome su tiempo para leer las preguntas y responda según su perspectiva.

Indicadores que guían la entrevista:

1. Aparte del cuidado a su familiar ¿Qué actividades realiza diariamente?
2. Es beneficiario de los servicios de bonos que ofrece el estado.
3. Al final del día ¿cuál es su estado físico y emocional?
4. Dedicar algún tiempo a la semana para realizar actividades de ocio.
5. ¿Cuál es su mayor preocupación con respecto a la persona que está a su cuidado?
6. ¿Cómo definiría la experiencia de ser un cuidador?

Anexo 4
CERTIFICADO DE TRADUCCIÓN

Loja, 13 de septiembre del 2023

Yo, **Adriana Elizabeth Cango Patiño** con numero de cedula 1103653133, Magister en Pedagogía de los Idiomas Nacionales y Extranjeros. Mención en Enseñanza de Inglés.

CERTIFICO:

Haber realizado la traducción de español al idioma inglés del resumen del trabajo de titulación denominado: **Sobrecarga de los cuidadores de personas con discapacidad del Proyecto de Atención en el Hogar y la Comunidad del cantón Gualaquiza, en el primer trimestre del año 2023**”, de la Lcda. Johana Narciza Curimilma Cevallos con número de cédula 1900614668, estudiante de la Unidad de Educación a Distancia y en Línea de la Universidad Nacional de Loja. Dicho estudio se encontró bajo la dirección de la Dra. Cecilia Isabel Merino Armijos, Mgtr. previo a la obtención del título de Magister en Trabajo Social con mención en Proyectos Sociales. Es todo cuanto puedo certificar en honor a la verdad, y autorizo al interesado hacer uso del documento para los fines académicos correspondientes.

Atentamente,

Mg. Sc. Adriana Elizabeth Cango Patiño
Magister en Pedagogía de los Idiomas Nacionales y Extranjeros. Mención en Enseñanza de Inglés
Registro Senescyt 1049-2022-2589539
Celular: 0989814921
Email: adrianacango@hotmail.com