



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**

**ÁREA DE LA EDUCACIÓN EL ARTE Y LA  
COMUNICACIÓN**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA EDUCATIVA Y ORIENTACIÓN**

**TÍTULO**

**LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA  
SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO  
FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL  
PROYECTO: ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD  
DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL  
MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA,  
PROVINCIA DE ORELLANA, PERÍODO 2015**

Tesis previa a la obtención del grado de Licenciada en  
Ciencias de la Educación, Mención: Psicología Educativa y  
Orientación.

**AUTORA**

**Karina Maricela Camacho Yunga**

**DIRECTORA DE TESIS**

**Dra. Sonia Sizalima Cuenca. Mg. Sc**

**LOJA - ECUADOR**

**2016**

## CERTIFICACIÓN

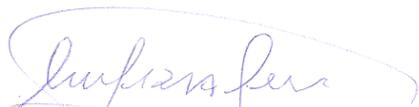
Dra. Sonia Marlene Sizalima Cuenca. Mg. Sc.

**DOCENTE DE LA CARRERA DE PSICOLOGÍA EDUCATIVA Y ORIENTACIÓN, DEL ÁREA DE LA EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA COMUNICACIÓN DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA.**

### **CERTIFICA:**

Haber dirigido, asesorado, revisado, orientado con pertinencia y rigurosidad científica en todas sus partes, en concordancia con el mandato del Art. 139 del Reglamento de Régimen Académico de la Universidad Nacional de Loja, el desarrollo de la Tesis de Licenciatura en Ciencias de la Educación, Mención Psicología Educativa y Orientación, denominado: **LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL PROYECTO: ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA, PERÍODO 2015**; autoría de Karina Maricela Camacho Yunga, egresada de la carrera de Psicología Educativa y Orientación modalidad presencial, ha sido asesorado y revisado en todo su proceso, por lo que se autoriza su presentación a las autoridades competentes para que continúe con los trámites legales para la defensa pública.

Loja, 15 de diciembre del 2015



Dra. Sonia M. Sizalima Cuenca. Mg. Sc.  
**DIRECTORA DE TESIS**

## AUTORÍA

Yo, Karina Maricela Camacho Yunga, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

**Autora:** Karina Maricela Camacho Yunga.

**Firma:** 

**Cédula:** 1104937519

**Fecha:** 02 de febrero de 2016

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS POR PARTE DE LA AUTORA, PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TEXTO COMPLETO.**

Yo, Karina Maricela Camacho Yunga, declaro ser autora de la tesis titulada: **LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL PROYECTO: ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA, PERÍODO 2015**; como requisito para obtener el grado de Licenciada en Ciencias de la Educación, Mención: Psicología Educativa y Orientación; autorizó al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que confines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional:

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

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 02 días del mes de febrero del dos mil dieciséis, firma la autora.

**Firma:**



**Autora:** Karina Maricela Camacho Yunga

**Cedula:** 1104937519

**Dirección:** Av. Pio Jaramillo y España

**Correo Electrónico:** ckarina.mary@hotmail.com

**Teléfono móvil:** 0979617238

**DATOS COMPLEMENTARIOS**

**Directora de Tesis:** Dra. Sonia Sizalima Cuenca Mg. Sc.

**Tribunal de Grado:** PRESIDENTE: Mgs. Fernando Alvarado Pino.

PRIMER VOCAL: Mgs. Diana Vilela Honores.

SEGUNDO VOCAL: Mgs. Piedad Ríos Robles.

## **AGRADECIMIENTO**

A las Autoridades del Área de la Educación, el Arte y la Comunicación, de la Universidad Nacional de Loja, a los Docentes de la Carrera de Psicología Educativa y Orientación, por haber impartido sus conocimientos con calidad académica y calidez humana

Mi eterno agradecimiento a la Dra. Mg. Sc. Sonia Sizalima. Directora de tesis, por su asesoría y dirección de tesis recalando la ética en su desarrollo y el rigor científico.

A la Alcaldesa del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, Coordinadora del Proyecto: Atención en el Hogar y la Comunidad dirigido a Personas con Discapacidad. A los familiares de los usuarios con discapacidad, por su colaboración en el proceso de levantamiento de datos empíricos para fundamentar este trabajo investigativo.

La autora

## **DEDICATORIA**

Dedico esta tesis a Dios por darme la oportunidad de vivir, por estar conmigo en cada paso que doy por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el proceso de estudio.

A mi Madre por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que ha permitido culminar con mi tesis, pero más que nada por su infinito amor, gracias mamá por tu apoyo incondicional.

A mis hermanos Geovanny, Sandra, Gladys, Robert, Lauro, Krosbyn por estar conmigo y apoyarme siempre los quiero mucho, y como olvidar a mi pequeño hijito Mathias quien ha sido mi fortaleza para alcanzar y no darme por vencida en la culminación de mi meta propuesta.

*Karina Maricela*

## MATRIZ DE ÁMBITO GEOGRÁFICO

ÁMBITO GEOGRÁFICO DE LA INVESTIGACIÓN											
BIBLIOTECA: Área de la Educación, el Arte y la Comunicación											
TIPO DE DOCUMENTO	AUTOR / NOMBRE DEL DOCUMENTO	FUENTE	FECHA/AÑO	ÁMBITO GEOGRÁFICO						OTRAS DESAGREGACIONES	OTRAS OBSERVACIONES
				NACIONAL	REGIONAL	PROVINCIA	CANTÓN	PARROQUIA	BARRIOS COMUNIDAD		
TESIS	<p><b>Karina Maricela Camacho Yunga</b></p> <p>LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL PROYECTO : ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA , PERIODO 2015</p>	UNL	2016	ECUADOR	ZONAL 2	ORELLANA	FRANCISCO DE ORELLANA	PUERTO FRANCISCO DE ORELLANA	NAPO Y UQUILLAS MUNICIPIO DE ORELLANA	CD	<p>Licenciada en Ciencias de la Educación, Mención: Psicología Educativa y Orientación.</p>



## ESQUEMA DE TESIS

- i. PORTADA
- ii. CERTIFICACIÓN
- iii. AUTORÍA
- iv. CARTA DE AUTORIZACIÓN
- v. AGRADECIMIENTO
- vi. DEDICATORIA
- vii. MATRIZ DEL ÁMBITO GEOGRÁFICO
- viii. MAPA GEOGRÁFICO Y CROQUIS
- ix. ESQUEMA DE CONTENIDOS
  - a. TÍTULO
  - b. RESUMEN (CASTELLANO E INGLES) SUMMARY
  - c. INTRODUCCIÓN.
  - d. REVISIÓN DE LITERATURA
  - e. MATERIALES Y MÉTODOS
  - f. RESULTADOS
  - g. DISCUSIÓN
  - h. CONCLUSIONES
  - i. RECOMENDACIONES
  - j. BIBLIOGRAFÍA
  - k. ANEXOS
    - PROYECTO DE TESIS
    - OTROS ANEXOS

**a. TÍTULO**

**LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL PROYECTO: ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA, PERÍODO 2015**

## **b. RESUMEN**

El propósito de este estudio fue analizar la relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del Proyecto atención en el hogar y la comunidad. Estudio descriptivo, de corte transversal; se utilizó métodos científico, analítico, sintético, deductivo, inductivo, se aplicó el cuestionario de modos de afrontamiento (Lázaro y Folkman), las Escalas para valorar el nivel de estrés, (Figueroa) y sobrecarga del cuidador (Zarit), en una muestra de 150 cuidadoras de familiares que tienen a cargo personas con discapacidad intelectual, visual, auditiva, física. Resultados: el 84.67% usan un afrontamiento en bajo nivel de autocontrol y el 76% manifiestan alto nivel de aceptación de la responsabilidad; el 74.67% manifiestan sobrecarga intensa, el 50% de cuidadores ha pasado el límite del estrés. Existiendo relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por sobrecarga que mantienen los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad. Conclusiones: la mayoría de cuidadores afrontan con bajo autocontrol pero con aceptación de su responsabilidad, llegando a límites extremos de estrés por una sobrecarga intensa.

## **SUMMARY**

The purpose of this study was to analyze the relationship between coping styles and the stress by overload of the caregivers of a family member with disabilities, in project users of home care and community. Descriptive study, of cross-sectional cut; the methods used were: the scientific, analytical, synthetic, deductive, inductive, the questionnaire was applied of coping ways (Lazarus and Folkman), the scales to assess the level of stress and overload of the caregiver (Zarit) in a sample of 150 caregivers relatives who have family members with disabilities. Results: 84.67% they use a coping low level of self-control and 76% manifest a high level of responsibility; 74.67% expressing the intense overload, 50% of caregivers have passed the limit of stress Existing relationship between coping styles and the stress by overload that maintain the caregivers of a family member with disabilities. Conclusions: Most caregivers faced with low self-control but with accepting responsibility, reaching extreme limits by intense stress overload.

### c. INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo/a es un momento de cambio en la familia, donde surgen nuevos roles para los padres, nuevas responsabilidades y modificación de hábitos en la vida familiar, los cambios serán mayores con el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad física, intelectual, auditiva, visual, lo cual representa un desequilibrio en la familia al ser una situación que socialmente es vista como una tragedia, las consecuencias son generalmente adversas.

Los padres de personas con discapacidad, enfrentan muchos sentimientos que van desde la tristeza, vergüenza, hasta la angustia por no poder afrontar determinada situación. Es entonces que en la familia de manera sutil uno/a de los miembros se hace cargo del cuidado de su familiar quien asume el cuidado por la demanda de la dinámica familiar establecida. Cabe destacar que existen dos tipos de cuidadores, los que están integrando un equipo de servicio profesional en instituciones, y el otro tipo es el cuidador familiar que por la necesidad de atención de su hijo/a, hermano/a u otra miembro familiar se ve en la obligación de atender y cuidar.

Existe interés en conocer la influencia de los estilos de afrontamiento a la discapacidad por parte de los cuidadores en los niveles de estrés por sobrecarga, porque de una u otra forma deben influir en todos los comportamientos relacionados con el cuidado hasta lograr que con los años su familiar adquiera una autonomía para que pueda valerse así mismo en el aseo, alimentación, vestido, la higiene, la apariencia física, el realizar tareas del hogar, hacer recados, desplazamientos, etc. Se propone la siguiente **pregunta de investigación**: ¿Cuál es la relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana?

Para dar respuesta al problema de investigación se planteó el siguiente tema: **LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN**

**USUARIOS DEL PROYECTO: ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA, PERÍODO 2015;** como objetivo general se planteó: Analizar la relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, período 2015. De este objetivo general se formularon los objetivos específicos: Determinar los estilos de afrontamiento que utilizan los cuidadores de un familiar con discapacidad. Identificar el nivel de estrés por la sobrecarga que tiene el cuidador de su familiar con discapacidad. , Establecer la relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana.

En cuanto a la revisión de literatura, se profundizó el análisis de las dos variables, la primera se relaciona a los Estilos de Afrontamiento con temas como: Definición, fases evaluativas según Lazarus, funciones del afrontamiento, tipos de evaluación cognitiva que median entre el estímulo y la respuesta de estrés según Lazarus, tipos de afrontamiento. Y la segunda variable es el estrés por sobrecarga se tiene analizado temas como: Síntomas más comunes, mecanismos principales, estrés en niños con familias con discapacidad, modelos psicológicos, niveles particulares de influencias, sobrecarga por el cuidado a una persona con discapacidad, ajuste emocional de los padres a la discapacidad de su hijo/a.

En relación a los materiales y métodos, se hizo un estudio descriptivo y se utilizaron los siguientes métodos: El científico con la observación de la realidad, la descripción del objeto de estudio, la definición del tipo de investigación y formulación del problema aplicado mediante el sustento científico del marco teórico, el que orientó la temática propuesta, y reunió la descripción de elementos conceptuales referidos a los estilos de afrontamiento y el estrés por sobrecarga que produce el cuidado de una

persona con discapacidades. El método descriptivo sirvió para analizar, registrar e interpretar las condiciones de la realidad; el método inductivo permitió utilizar el razonamiento para obtener conclusiones que parten de hechos particulares; el método deductivo sirvió para tomar conclusiones generales para dar explicación sobre las formas o modos de afrontamiento de las discapacidades de un familiar y esto como se relaciona con el estrés por la sobrecarga; el método analítico-sintético sirvió para estudiar los hechos partiendo de la descomposición del objeto de estudio en cada una de las partes para estudiarlas en forma individual, luego integrar dichas partes comprendiendo de mejor manera la relación entre los estilos de afrontamiento ante la discapacidad de un familiar con los niveles de estrés por la sobrecarga que presenta los cuidadores de un miembro de su familia con discapacidad; de la misma forma se utilizó el método estadístico para determinar las frecuencias, porcentajes y representaciones gráficas que permitieron la interpretación y visualización de la realidad.

Los instrumentos para la recolección de la información utilizados fueron: El cuestionario de modos de afrontamiento, diseñado por Lázaro y Folkman para identificar el tipo o tipos de afrontamiento que habitualmente utiliza una persona en situación de estrés. Escala para valorar el nivel de estrés, adaptado y validado para su aplicación por la Licenciada Alina Figueroa Castillo. La Escala de Sobrecarga del cuidador – Zarit que consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores.

La población estuvo constituida por 150 personas con discapacidad, de esta población se consideró a padres, madres y otras familiares que son cuidadores. Para ejecutar el estudio de campo se solicitó permiso a la coordinadora del proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana.

De la investigación se obtuvieron los principales resultados: Los modos de afrontamiento que utilizan las cuidadores de las personas con discapacidad, el 84.67% el afrontamiento es en bajo nivel de autocontrol, el 73.33% tiene confrontación entre familiares por este problema, frente al 76% manifiestan un alto nivel de aceptación de

la responsabilidad, así mismo en alto nivel el 71.33% tienen un distanciamiento afectivo, el 65.33% han manifestado huida-evitación y el 52% buscan apoyo social. De la población cuidadora de familiares con discapacidad se encuentra que el 74.67% manifiestan una sobrecarga intensa, frente a un 12% con una sobrecarga leve y 13.33% que no manifiestan sobrecarga. Los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del Proyecto: Atención en el hogar y la comunidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana, el 50% ha pasado el límite del estrés, el 21.33% manifiestan demasiado estrés y el 20% excesivo estrés, frente a un 8.67% que indica normalidad. Existe relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por sobrecarga que tienen los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad. Se concluye que, la mayoría de cuidadores afrontan con bajo autocontrol pero con aceptación de su responsabilidad, llegando a límites extremos de estrés por una sobrecarga intensa.

Finalmente en este informe se integran las conclusiones y recomendaciones la principal recomendación: a la alcaldesa del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana, a la coordinadora del Proyecto: Atención en el Hogar y la Comunidad de Personas con Discapacidades, del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, para que en base a los resultados de esta investigación, planifique un programa de salud mental dirigido a las cuidadoras de familiares con discapacidades, para que enfrenten y afronten estas necesidades especiales de este grupo desfavorecido en estado mental saludable libre de estrés y consideraciones de sobrecarga.

## **d. REVISIÓN DE LITERATURA**

### **ESTILOS DE AFRONTAMIENTO**

El afrontamiento es de vital importancia para que la persona pueda enfrentar las determinadas situaciones que genera el cuidado de una persona discapacitada o dependiente. En este sentido a continuación se hará una revisión de la literatura sobre algunos aspectos importantes de los estilos de afrontamiento.

#### **Definición**

Actualmente ha surgido un interés por el estudio de los estilos de afrontamiento, en especial aquellos que están destinados a responder a las diferentes situaciones que generan estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad. Ante este interés se empezará a sustentar científicamente los estilos de afrontamiento, para ello se inicia con una definición de afrontamiento, propuesto por Lazarus y Folkman (1984), parafraseando el criterio como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para operar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. En este contexto el afrontamiento constituye un proceso cambiante con fines de adaptación, en que el sujeto y el ambiente interactúan de manera permanente, por lo tanto los patrones de estrategias de afrontamiento varían en función del tipo de problema a resolver.

En ese mismo sentido, otro autor Everly (1989) define al afrontamiento “como un esfuerzo para reducir o mitigar los efectos aversivos del estrés, esfuerzos que pueden ser psicológicos o conductuales” (p.132). En efecto, se define las estrategias conductuales y cognitivas que sostiene cada persona en la utilización de los estilos de afrontamiento que cada sujeto utiliza en un ambiente de peligro. Por lo tanto el afrontamiento tiene una importancia primordial para la salud actuando como un verdadero regulador y neutralizador de los efectos estresantes.

Es necesario acentuar que Lazarus (2013) definen:

El afrontamiento como los esfuerzos, tanto intrapsíquicos como orientados a la acción, para manejar es decir, dominar, reducir, tolerar o minimizar las demandas ambientales e internas y los conflictos entre ambas, que son valoradas como excesivas para los recursos de la persona. (p. 18)

En este sentido, la respuesta de afrontamiento se situaría a medio camino entre las reacciones reflejas tales como el reflejo de orientación y las respuestas de domino que se han aprendido hasta el punto de automatizarse y no requieren control consciente para su ejecución.

De igual forma Taylor (2007), manifiesta “el afrontamiento es el proceso mediante el cual las personas manejan las demandas internas y externas que ponen a prueba o exceden sus recursos, se denomina afrontamiento, en la cual, la persona y el ambiente se influyen mutuamente” (p. 32). Desde esta perspectiva, la forma de afrontar es un importante mediador de la respuesta psicológica, en cualquier actividad que la persona realice para poder enfrentarse a una determinada situación.

Cabe recalcar que no debe confundirse afrontamiento con mecanismos de defensa. El primero es saludable, consciente y orientado a la realidad, mientras que los segundos son más rígidos e implican elementos inconscientes, lo cual depende de la situación amenaza real a la integridad física y el valor adaptativo del afrontamiento o el mecanismo de defensa en esa situación.

Es así que el afrontamiento al estrés implica un conjunto de acciones cognitivas y efectivas que se manifiestan en respuesta a una preocupación particular y constituyen un intento para devolver el equilibrio o suprimir la perturbación.

De acuerdo a Frydenberg y Lewis (1993) determinan: que la presencia de un estímulo estresor implica un acuerdo del individuo con su entorno, que se caracteriza por una descompensación entre lo que se requiere y las herramientas que posee para

afrontar un determinado problema. En este sentido es importante diferenciar los estilos de afrontamiento de las estrategias de afrontamiento.

Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Por otro lado, las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que se utiliza en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes (Fernández, 2009). Como se puede evidenciar los estilos de afrontamiento son las formas habituales y estables que tiene una persona para manejarse con el estrés, mientras que las estrategias son situaciones dependientes, constantemente cambiantes y están influenciadas por los estilos que tiene una persona para afrontar los problemas del diario vivir.

Según lo expone Fernández (2009) los estilos de afrontamiento son predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones, siendo las responsables de las particularidades individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategias de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional.

De acuerdo a los razonamientos que se han venido realizando, se puede indicar que la situación que poseen los cuidadores representa una problemática que involucra la atención a personas con alguna discapacidad, por lo que se ve en la obligación de poner en marcha recursos personales que pueden ser tanto cognitivos como conductuales, a fin de afrontar y resolver las situaciones.

En conclusión, el afrontamiento abarca aquellas estrategias cognitivas y conductuales de las cuales se vale el individuo o persona para hacer frente a una situación determinada, da forma a las emociones y las regula, así como a las situaciones conflictivas que pueden surgir frente al cuidado de una persona con discapacidad.

## **Estilos de afrontamiento:**

De acuerdo a Fernández (2009) considera que las estrategias pueden ser agrupadas de tal manera que conforman tres estilos de afrontamiento, los mismos que representan aspectos funcionales y disfuncionales:

1. **Solucionar problemas.-** Radica en trabajar para resolver la situación problemática, manteniéndose optimista y relajado durante el proceso. Abarca las siguientes estrategias: concentrarse en resolver el problema, esforzarse y tener éxito, fijarse en lo positivo, diversiones relajantes y distracción física.
2. **En relación con los demás.-** Consiste en acercarse a otros para obtener apoyo. Abarca las siguientes estrategias: apoyo social, amigos íntimos, buscar pertenencia, acción social, apoyo espiritual y buscar apoyo profesional.
3. **Improductivo.-** Se trata de una combinación de estrategias improductivas de evitación que muestra una incapacidad empírica para afrontar los problemas. Abarca las siguientes estrategias: preocuparse, hacerse ilusiones, no afrontamiento, reducción de tensión, ignorar el problema, auto inculparse y reservarlo para sí.

El estilo más apropiado para determinar el éxito de una estrategia de afrontamiento es el propio individuo que desde lo personal, se pregunta si su acción tuvo el éxito esperado por él.

En este orden de ideas se puede citar a Byrne (1964), propone otra clasificación de los estilos de afrontamiento, como formas estereotipadas de respuesta al estrés, a través de códigos de tipo defensivo, que dejan de lado respuestas más apropiadas acordes a las demandas de la situación.

- El estilo represor tiende a la negación y evitación.
- El estilo sensibilizador es de tipo vigilante y expansivo.

El afrontamiento estudia la manera como los sujetos procesan a nivel cognitivo la información acerca de los sucesos estresantes para reducir las reacciones emocionales

que los acompañan. A continuación se pone a consideración otra clasificación expuesta por Lazarus y Richard (2000):

- El estilo cognitivo incrementador que se pone en marcha cuando la persona está más alerta respecto a la información sobre la amenaza, considera aversivas las situaciones ambiguas. Es eficaz cuando el contexto hace posible un control de la amenaza.
- El estilo cognitivo atenuador cuando la persona atenúa el impacto psicológico de la amenaza, transformándola cognitivamente. Eficaz cuando la amenaza es controlable.

### **Categorías de los estilos de afrontamiento**

Según los autores antes mencionados los estilos de afrontamiento pueden dividirse en dos categorías:

- **Centrada en el problema.-** Definen es un estilo de afrontamiento que va dirigido a la articulación de una acción para cambiar una situación conflictiva. Esta acción implica la resolución de problemas

El cual se pone en práctica cuando la persona valora la situación problema como posible de ser tratada o superada con acciones preventivas o correctoras, en otras palabras cuando la persona cree que se puede hacer algo por resolver el problema.

El manejo del estrés se basa en modificar la situación para hacerla menos estresante para el sujeto. Se incluyen estrategias de resolución de problemas o las destinadas a alterar la relación descompensada entre el sujeto y su entorno, mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, a través de la aportación o inversión de nuevos recursos que contrarresten el efecto negativo de las condiciones ambientales para el sujeto. También se la considera como afrontamiento de aproximación.

- **Centrada en la emoción.-** Richard (2000), señalan modificar la manera en que la situación es tratada para reducir la tensión, la activación fisiológica y la reacción

emocional negativa. Por lo tanto se enfoca en regular los estados emocionales evocados por la situación o acontecimiento estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno. Son necesarios para regular la queja emocional, como la ansiedad por el sufrimiento que conlleva a la enfermedad, el enojo por la falta del padecimiento y la depresión por la pérdida del buen funcionamiento corporal, dependiendo de la manera en que hayamos valorado lo que está ocurriendo. (p. 203).

Ambas funciones incluyen estrategias cognitivas y conductuales que pueden ser complementarias y facilitarse una a la otra o, por el contrario, pueden llegar a dificultarse la una a la otra. En general, si el sujeto percibe que puede controlar la situación.

**En relación a las Fases evaluativas según Lazarus (2001), se puede evidenciar las siguientes:**

- **Evaluación del desequilibrio entre lo deseado y lo que ocurre.-** El sujeto decide cuán lejos está la situación real de la deseada. Por ejemplo, ante la expectativa de ser seleccionado para un trabajo podría ocurrir, que lo fuera para un puesto diferente, que quedara el primero en lista de espera o que no lo fuera en absoluto. Cada una de las diferentes opciones se aleja un poco más de la expectativa. Así, la persona evaluará la situación, siempre con sus parámetros personales.
- **Evaluación de los recursos disponibles para responder a la situación.-** El sujeto decide que capacidades tiene para enfrentarse al desequilibrio entre situación y expectativa personal. La mayor o menor valoración de sus capacidades también depende de sus características personales para responder ante la circunstancia que se le presente en el ambiente que se encuentre.

**Resultados obtenidos al realizar una determinada conducta de afrontamiento**

Si estos no son satisfactorios se realizarán nuevas apreciaciones y se iniciarán nuevas conductas de afrontamiento. El sujeto decide si los resultados obtenidos tras su

actuación son los esperados o no. De no ser así, el proceso se reinicia, por lo tanto esto no significa que todo afrontamiento sea eficaz, la eficacia de un determinado afrontamiento no está en la resolución de los problemas, pues hay ciertos problemas que no tienen solución, como tener una enfermedad terminal, ni en la desaparición del problema, pues a veces estos no desaparecen.

### **Tipos de afrontamiento**

De acuerdo al Manual de Control de Estrés. Formación para el Empleo. (7 de octubre de 2010). Editorial CEP, SL distingue 5 categorías en las que clasifica las distintas estrategias de afrontamiento.

- Búsqueda de información para comprender mejor la situación y las posibilidades de acción.
- Acciones directas, es decir, cualquier conducta que pretende responder a la situación de una u otra forma.
- Inhibición de la acción, lo que implica no actuar con el fin de reducir los efectos o consecuencias de la situación.
- Procesos intrapsíquicos como reconsiderar y reevaluar la situación, negar sus aspectos peligrosos, etc.
- Dirigirse a otros para solicitar ayuda.

### **Estrategias de afrontamiento**

Según los estudios que han venido realizando y de acuerdo a varios autores sobre el afrontamiento, han llegado a conceptualizar tipos y dimensiones de la personalidad, en función de esto, puede desarrollar cuatro estrategias de afrontamiento:

1. Abordar el problema.
2. Controlarlo evitándolo.
3. Tratar de conseguir control.
4. Desamparo.

De esta manera, estas cuatro estrategias pueden dar lugar a tres estados mentales:

1. Esfuerzo aumentado (ansiedad)
2. Esfuerzo aumentado y distrés (ansiedad).
3. Baja volición y distrés (depresión y ansiedad)

Estos estados provocan distinta activación fisiológica y hormonal, lo que acabará degenerando en dos grandes tipos de patología: Los que representan un abuso funcional de los sistemas cardiovascular o gastrointestinal y los que implican una incompetencia inmunológica. De ahí que las estrategias de afrontamiento se determinarán cómo el sujeto maneje la situación estresante y sus respuestas. (CEP,2010). Cabe recalcar que son muchas las consecuencias que provocan los estados mentales dentro de los paradigmas mencionados anteriormente.

Entre afrontamiento enfocado en la emoción y enfocado en el problema se destacan los siguientes:

- **Tolerancia a la ambigüedad.-** Se trata de la capacidad que cada persona posee de tolerar la mayor o menor indefinición de las situaciones o ambigüedad de las mismas. Es una de las variables básicas tanto en la orientación emocional como cognitiva de la persona hacia la vida. La alta tolerancia implica una buena disposición a considerar los aspectos múltiples de la realidad y una adaptación más flexible a la misma.
- **Optimismo.-** Es una variable de personalidad que consiste en la tendencia a creer que uno conseguirá buenos en la vida. Las personas con personalidad optimista son activas, entusiastas, alegres y con capacidad de disfrutar del placer. Se consideran competentes. Si, creen que es posible realizar acciones que resuelvan problemas y además que podrían realizarlas ellos mismos. Todo esto hace que sea más probable las situaciones de actuar, con confianza en que podrán resolver lo que sea necesario. Se vuelven persistentes e invierten más esfuerzo en llevar a cabo tareas, lo que hace más probable que el resultado sea eficaz. Finalmente el resultado exitoso, refuerza su autoestima y percepción de eficacia. Pero en caso de

fracasar, su recuperación también es más rápida, sin ser presas fáciles del desaliento.

- **Personalidad resistente.** Esta característica individual disminuye la probabilidad de aparición de estrés y minimizar la incidencia y severidad de sus consecuencias. La personalidad resistente es una constelación que consta de tres atributos fundamentales
- **Compromiso con uno mismo.** Es la cualidad de creer en la verdad, importancia y valor de lo que uno mismo es y de aquello que hace. Incluye la tendencia a implicarse en todas las actividades de la vida, incluido el trabajo, las relaciones interpersonales y las instituciones sociales. Esta cualidad ha sido propuesta como moderadora de los efectos del estrés. Este compromiso con uno mismo proporciona al individuo un conjunto general de propósitos que contribuye a mitigar la amenaza percibida de cualquier estímulo estresante en un área específica de la vida. El compromiso proporciona el reconocimiento personal de las propias metas y la apreciación de la habilidad personal de tomar decisiones y mantener nuestros valores.
- **Con los demás.-** El compromiso incluye igualmente un sentimiento de comunidad, de corporación (lo que los existencialistas llaman existir con otros.) Las personas con compromiso sienten que podrían ayudar a otros en situaciones estresantes si lo necesitaran. Las personas con compromiso poseen tanto las habilidades como el deseo de enfrentarse exitosamente a la situación de estrés.
- **Control.-** Hace referencia a la tendencia a pensar y actuar con la convicción de la influencia personal en el curso de los acontecimientos. Las personas con esta cualidad buscan explicaciones sobre el porqué de los acontecimientos no solo en las acciones de los demás sino que enfatizan la propia responsabilidad. La eficacia del control en atenuar los efectos del estrés se ha puesto de manifiesto en gran variedad de estudios. La capacidad de control permite al individuo percibir en

muchos de los acontecimientos estresantes consecuencias predecibles debidas a su propia actividad y, en consecuencia, manejar los estímulos en su propio beneficio.

- **Reto.-** Se refiere a la creencia de que el cambio, frente a la estabilidad, es la característica habitual de la vida. Desde esta concepción del cambio, la mayor parte de la insatisfacción asociada a la ocurrencia de un estímulo estresante, puede ser evitada si se entiende como una oportunidad y un incentivo personal y no como una simple amenaza a la propia seguridad. (CEP, 2010).
- **Sentido de coherencia.-** Fue descrito por (Antonovsky (1987), una orientación global que expresa el grado en el que un individuo tiene un sentimiento de confianza profundo, perdurable, aun cuando dinámico, acerca de que los estímulos son estructurados, predecibles. Además pueden ser explicados de que nos dispone de recursos para las exigencias de estos estímulos y de que estas demandas son entendidas como desafíos ante los que hay que comprometerse.

## **ESTRÉS POR SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD**

Se hará una revisión de la literatura sobre el estrés, sobrecarga y cuidador/a con la finalidad de tener un soporte técnico que sustente este trabajo investigativo.

### **Estrés**

A lo largo de la historia se pueden encontrar diferentes concepciones y expresiones que aluden al fenómeno del estrés. En este contexto para algunos investigadores, el estrés es un proceso fisiológico normal que prepara al sujeto para responder ante diversas situaciones de exigencia. En consecuencia todas las personas pueden experimentar estrés, pues es un factor que puede estar presente de forma natural o inducida, por consiguiente, los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad no se escapan de este fenómeno.

## **Definición**

El estrés constituye una de las experiencias vitales más comunes y conocidas, sin embargo, es un término complejo de definir. En este contexto el estrés hace referencia a la activación fisiológica que se produce en un organismo vivo cuando necesita adaptarse a una nueva situación es necesario acentuar que la respuesta adaptativa predispone al organismo, a través de una serie de cambios fisiológicos, a preservar su integridad frente a las amenazas o demandas que se producen en su entorno.(CEP,2010).

En contraste con lo antes mencionado, Fernández (2009), señala que el estrés psicológico es como el resultante de una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar. Por lo tanto, la forma en que la persona aprecia la situación determina que sea percibida como estresante o no. Resulta importante tomar en cuenta que las diferencias individuales juegan un papel significativo en los procesos del estrés. (p. 64)

Así también Sarafino (1999) manifiesta que el estrés se produce como consecuencia de un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos del sujeto, pudiendo ser definido como el proceso que se genera ante un conjunto de demandas ambientales que recibe el individuo a las cuales debe dar una respuesta adecuada, poniendo en marcha sus recursos de afrontamiento”. (p. 35)

En relación al estrés, es necesario dar a conocer algunos síntomas los cuales producen un agotamiento en el sistema que se manifiestan de forma física, psicológica y conductualmente.

### **Síntomas físicos**

- Elevación de la presión arterial.
- Gastritis y úlceras en el estómago y el intestino; colon irritable.
- Disminución de la función renal, problemas del sueño.

- Agotamiento.

#### **Síntomas psicológicos**

- Ansiedad
- Irritabilidad
- Miedo
- Confusión

#### **Síntomas conductuales**

- Reacciones impulsiva
- Predisposición a accidentes
- Evitación
- Trastornos del apetito y del sueño
- Aumento de tendencia a consumo de sustancias.

Existen tres tipos de estrés psicológico con resultados psicofisiológicos y de ejecución diferentes:

- **Daño o pérdida** Se vincula con el perjuicio o pérdida que ya se ha producido.
- **Amenaza.** Se relaciona con daño o pérdida que no se ha producido aún, pero que es posible en un futuro cercano.
- **Desafío** Es la sensibilidad de que, aunque las dificultades se interponen en el camino del logro, pueden ser superadas con entusiasmo, persistencia y confianza en uno mismo. (Lazarus, 1966)

#### **Tipos de evaluación cognitiva que median entre el estímulo y la respuesta de estrés**

- **Evaluación primaria**

Según Oblitas (2010) afirma que “lo que determina que una situación sea valorada como estresante, es la evaluación entre la presentación del estímulo y la reacción de estrés como irrelevante, positiva o estresante (distrés, daño o pérdida, amenaza y cambio)” (p. 72).

Si la persona evalúa la transacción como estresante, se ponen en funcionamiento procesos de afrontamiento o coping, que incluyen los recursos físicos (salud y energía), los recursos psicológicos (las creencias positivas) y las aptitudes (técnicas para la resolución del problema y habilidades sociales). Además, se deben considerar los recursos ambientales, del tipo social (apoyo social) y los recursos materiales (dinero, bienes y servicios). Este proceso influye en la evaluación de la persona y, por lo tanto, en el tipo e intensidad de reacción de estrés (Oblitas, et.at., 2010).

- **Evaluación secundaria**

Es la evaluación de los recursos de afrontamiento disponibles para manejar el daño, amenaza o cambio. Contempla la evaluación de la posible eficacia de las estrategias de afrontamiento y de las consecuencias de su utilización. Dicha evaluación secundaria determina la intensidad de un encuentro estresante.

- **Reevaluación**

A medida que se producen cambios en la situación se van produciendo repeticiones de las evaluaciones primaria y secundaria, las cuales interactúan entre sí” Peiró y Salvador (1993). Determinando el grado de estrés y la intensidad y calidad de la respuesta emocional. La reevaluación se refiere al cambio efectuado en una evaluación previa a partir de nueva información recibida de la persona y/o del entorno.

Desde el modelo transaccional según Lazarus y Folkman, (1986) el afrontamiento se define como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 97).

De acuerdo a lo investigado, los mecanismos personales que han sido sugeridos como mediadores entre estrés y salud son:

- **Conductuales.-** En situaciones de estrés hay tendencia a desarrollar conductas poco saludables como beber, fumar, comer en exceso, consumir psicofármacos, etc., o a disminuir la frecuencia de conductas promotoras de salud como dedicar tiempo al ejercicio físico o actividades lúdicas. A veces la intensidad de estos cambios conductuales bastaría para determinar la aparición de una enfermedad.
- **Psicológicos.-** Distorsiones cognitivas, afectivas y perceptivas pueden tener repercusiones en el funcionamiento psico-biológico. Por ejemplo, la preocupación continua, la rumiación, la rememoración de experiencias negativas, etc., pueden disminuir la eficacia de las estrategias de afrontamiento y provocar estados de depresión y ansiedad. También se ha sugerido la existencia de un rasgo de personalidad presente en algunas personas, que se dispararía en situaciones de estrés, tendiente a amplificar la sintomatología subjetiva y a magnificar el malestar percibido.
- **Fisiológicos.-** Existen efectos físicos directos del estrés que pueden causar enfermedad; y efectos indirectos, resultado de la sensibilización general de los sistemas orgánicos entre el estrés prolongado. (CEP,2010).

## **ESTRÉS EN NIÑOS CON FAMILIAS CON DISCAPACIDAD**

Palacios(2011),define al estrés en este tipo de familias como la presión o la tensión en el sistema familiar, la alteración de la situación, que conduce la investigación enfocando la atención del estrés familiar, ha desarrollado el así llamado modelo de contexto de estrés. Dentro de él aparecen los siguientes factores; el modelo que representa un acontecimiento que inicia un factor estresante, los recursos de la familia o fuerzas, y grados de apoyo en familiares, porque desde el punto de vista clínico la percepción familiar parece la variable más poderosa.(p.102-105)

Según Palacios & Strnadová (2011)”maniesta que el estrés se centra en el contexto interno y externo de la familia que está experimentando una situación llena de tensión y acentúa el contexto interno. No quiere decir que el contexto interno sea más importante que el externo. La razón es que nos proporciona más espacio para los cambios, es más flexible y cambiabile”(p. 102).

De esta manera, la familia puede controlar los factores de las condiciones exteriores, como las discapacidades hereditarias que los miembros familiares tienen, o la cultura en la que han nacido. El sistema externo incluye el ecosistema familiar, en otras palabras, tiempo y lugar en el cual la familia vive, entre otros, la esfera social, el sexo, la edad, la orientación sexual y el aspecto físico forman parte de este contexto.

Es decir el contexto externo efectivo consta de elementos que están más allá del control de la familia. Lo anterior no quiere decir que su impacto tenga que estar ignorado, al contrario, todos los elementos exterior influyen en la forma en la que están los miembros familiares, su percepción de los acontecimientos de la vida y si los consideran negativos o positivos.

Cuidar a un familiar con discapacidad, trae consigo un sinnúmero de actividades cotidianas que generan sobrecarga, es decir a más de lo que la persona tiene que hacer, debe realizar el cuidado; entonces se habla de:

## **SOBRECARGA**

### **Definición**

De esta tal manera se puede indicar que son muchos los autores que han hecho referencia a esta variable. Larrinoa (2011), conciben “la sobrecarga como el grado en que la persona cuidadora percibe, como esa labor influye sobre los diferentes aspectos de su salud, vida social, personal y económica”(p.111).

Por lo tanto se puede definir la sobrecarga como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo Roig, Abengózar y Serra (1998).

Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad.

En este sentido la manifestación de las repercusiones de cuidado, ha sido conceptualizada con el término de “Carga” o “Sobrecarga”, entendido según Alonso Garrido (2004) indica como el estado psicológico que resulta de la combinación del trabajo físico, de la presión emocional, de las restricciones sociales, así como, de las demandas económicas que surgen del cuidado del enfermo en situación de discapacidad.

En orden de las ideas anteriores, Zarit (1982) indica el término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. Así también se identificó a la carga generada por la provisión de cuidados como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador. Como se puede evidenciar la sobrecarga tiene un gran impacto sobre la salud mental, física, relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador o familiar a cargo de una persona que no puede realizar las funciones por sí sola. Pese a las múltiples investigaciones realizadas, no se puede llegar a un consenso debido a que la carga del cuidador engloba múltiples dimensiones tanto objetivas como subjetivas, por lo tanto este concepto tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional.

### **Tipos de sobrecarga**

La sobrecarga experimentada por los cuidadores puede dividirse en dos vertientes:

- La primera sería la sobrecarga objetiva, que se debe inexorablemente al desempeño de las tareas de cuidado, como por ejemplo, asear al discapacitado todos los días y darle de comer
- La segunda sería la sobrecarga subjetiva, que corresponde al plano de los sentimientos y emociones que provocan dicha labor de cuidado. Roig, et al (1998).

En este sentido otros autores como Artaso, Goñi y Biurrun (2003), exponen “la carga objetiva engloba los cambios comportamentales y de autonomía del paciente, y la subjetiva que se refiere a los problemas prácticos que llevan consigo, la carga o reacción emocional del cuidador” (p.150).

Así también Zarit (1990), las exponen diferencias entre sobrecarga objetiva, la cual, corresponde a como la persona percibe el grado de dedicación y el impacto que este tienen sobre su vida; y la sobrecarga subjetiva, que se refiere a la forma en que estos sujetos responden a la situación de cuidados. Es un sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y se relaciona con el grado en que los cuidadores se sienten agotados y perciben dificultades para manejar la situación que genera los cuidados.

### **Variables asociadas a la sobrecarga del cuidador**

El cuidador debe tener confianza en sí mismo acerca de su capacidad para brindar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona discapacitada. Las variables asociadas a la carga del cuidador analizan el debate entre la evidencia de los aspectos positivos que equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidador, debido a que la mayoría de los cuidadores no informan de las consecuencias negativas del cuidado.

- **Factores contextuales.-** En las variables contextuales en relación con el nivel de carga se pueden apreciar las variables sociodemográficas del cuidador y las relacionadas entre el cuidador y la persona dependiente. Con respecto a las variables sociodemográficas la edad, el sexo, nivel de ingresos y condición laboral a destacado en distintas investigaciones que son cuidadores principales mujeres, hijas, casadas, media de edad 58 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias.(Paula,2007).

Las variables referidas a la relación entre el cuidador y la persona cuidada que pueden afectar al nivel de carga, cabe destacar que en su mayoría los cuidadores son familiares, es decir son, hijas o cónyuges que asumen el rol de manera informal y voluntaria.

Una variable muy relacionada con la anterior es la forma de convivencia cuidador-receptor de cuidados, hace referencia a si la díada convive o no en el mismo hogar. Así, los datos indican que la convivencia continua con la

persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés, además fomenta la posibilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro en la salud (Sánchez y Pinto, 2000)

- **Estresores primarios.-** De acuerdo a Bermejo, Almodóvar y Diorki, (2010) señalan:

Las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos así como la severidad de la enfermedad de los sujetos dependientes constituyen los estresores primarios en el desarrollo de la carga, cuando el cuidador se enfrenta a cuidados extraordinarios es decir que sobrepasan los límites de lo considerado usual que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo.

En general, los problemas conductuales y cognitivos de la persona dependiente predicen en mayor medida altos niveles de sobrecarga que los problemas en capacidad funcional, por el incremento en el número de actividades cotidianas, ocasionando problemas de salud mental negativa y menor satisfacción con el cuidado.

- **Estresores secundarios.-** De acuerdo a Espinosa (2012) indica:

Las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, a tal punto que llegan a no sentirse capaz de afrontar la situación porque cuidar implica realizar tareas complejas que exigen un gran esfuerzo físico, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, lo que provoca disminución de la adherencia a los tratamientos médicos y estilos de vida poco saludables .

## **CUIDADORES/AS**

En la actualidad debido a los cambios sociales a la que estamos expuestos encontramos diferentes tipos de cuidadores como los que están dentro de un establecimiento de salud o educativo y los que están dentro del hogar de cada familia. El de una persona con discapacidad genera distintas formas de responder ante las diferentes responsabilidades propias del cuidado, por lo que genera un desgaste físico y emocional. A continuación se expondrá la definición, así, como algunos aspectos importantes sobre los cuidadores/as.

### **Definición**

Diversos estudios han señalado que los cuidadores y cuidadoras son primordiales para la recuperación de una persona dependiente. Yépez, (2012), definen a los cuidadores como “aquel individuo que atiende o cuida a otra persona que presenta cualquier discapacidad, minusvalía o incapacidad que le impide efectuar con normalidad aquellas actividades importantes o establecer relaciones sociales”. Es por ello, que el rol de los cuidadores supone importantes repercusiones para su salud física y mental.

Según Martínez (2006) señala:

El cuidar es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales y educacionales; también es el resultado de los valores personales a pesar de ser un aspecto intrínseco. El cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto.

Así también Salazar (2013) manifiesta:

Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que lo necesita son muchos, las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social, son

algunos de ellos. Es frecuente la creencia de que la motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador; que no es necesaria la formación e información previa.

La labor del cuidador es fundamental para los pacientes que sufren alguna enfermedad, puesto que estos requieren de su cuidado, lo cual contribuye con el sistema sanitario de forma directa, cooperando con el estado de salud del paciente, sin embargo, estas personas que ejercen dicha actividad no se encuentran incluidas dentro del sistema formal de salud, por lo tanto, no reciben alguna asistencia donde puedan atender las necesidades o implicación que tiene para ellos la labor de cuidar, donde solo son vistos como un agente cooperador, y no se toman en cuenta como factor fundamental dentro de la recuperación del discapacitado.

Finalmente, se puede decir que los cuidadores realizan una importante labor y una amplia gama de actividades que dependerá de la discapacidad o padecimiento que el familiar o la persona que este a su cargo presente, estas labores realizadas cotidianamente repercuten significativamente en su salud física y emocional, de ahí la importancia de intercambiar roles con la finalidad de no sobrecargar el cuidado a una sola persona.

### **Tipos de Cuidadores/as**

Antes de clasificar los tipos de cuidadores, es importante resaltar que especialmente en América Latina las personas que tienen un familiar con discapacidad se ven en la necesidad de desempeñarse como cuidadores, esto corresponde a la falta de profesionales y personal de salud idóneo para ejercer dicha labor. “Es frecuente observar en un centro de atención para discapacitados aquellas personas que brindan atención a su familiar, esforzándose para brindarle una mejor calidad de vida durante todo el proceso de sus discapacidad” (Vega y Gonzales, 2009).

Para Martínez et al, (2008), según el grado de formación, los cuidadores se clasifican en:

- **Cuidadores/as primarios/as formales.-** Son quienes forman parte del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional, que suele ser remunerado, entre ellos se encuentran médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, psicorrehabilitadores, entre otros.
- **Cuidadores/as informales no profesionales.-** Son aquellas personas que pertenecen al sistema de apoyo del paciente, ya sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta de la persona enferma en todo lo que respecta a su atención básica, que por lo general, no poseen formación académica que les respalde la labor que estos realizan

En este sentido, se define a los cuidadores informales no profesionales como: Aquellos individuos que poseen un lazo de consanguinidad o de amistad con la persona que aqueja una discapacidad o enfermedad, así como también, asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea, no reciben dinero, estas personas son percibidas por los restantes miembros de la familia como los responsables de asumir el cuidado del enfermo (Roig, Abengózar y Serra, 1998).

De esta manera, es necesario tener en cuenta la valoración asumida por el cuidador familiar, relacionado con el hecho de que este acontecimiento represente para él suceso estresante, donde afronta diferentes situaciones, la cual conduce a que este deba ejercer ciertas estrategias para el afrontamiento diario.

### **Modelos psicológicos**

- **Modelo de fases**

Comprende una descripción de las fases por las que los padres pasan después de que se les haya dado la evaluación del deterioro intelectual de su hijo. Después de que los padres se hayan enterado del diagnóstico, en otras palabras cuando su niño “oficialmente” comenzó a diferir de la norma, los padres perduran en lo que se llama “crisis de identidad paternal. (Vágnerová, M, 2001, p. 78)

Después, la familia experimenta las fases en las cuales tratan de aceptar o asimilar las condiciones del hecho de que son los padres de un niño minusválido:

La **primera fase** después de conocer el diagnóstico del niño es llamada sacudida y negativa. Los padres, que naturalmente se han estado preparando para el nacimiento de un niño saludable, están desolados. Sus expectativas se han destrozado anímicamente. Experimentan una situación llena de tensión y con tiempo este sentimiento se transforma en “deprivación de la necesidad para la realización personal en el papel paternal, y la deprivación de un futuro manifiesto y el sentimiento de seguridad.

La **segunda fase** es una aceptación gradual de la realidad y una aceptación de las condiciones que estas conlleva. El tiempo que esta etapa se mantenga difiere según los casos. No todos los padres llegan a un acuerdo con el deterioro de su niño durante este periodo. Si los padres no pueden aceptar el hecho , “ entonces los diversos mecanismos de defensa psicológicos se involucran” para mantener un balance psicológico y la extensión máxima posible (Vágnerová, 2001, p. 79).

Estas reacciones de autodefensa psicológica se basan en dos mecanismos muy viejos. La escapada y el ataque.

Un ser humano reacciona según su temperamento y otras disposiciones personales, así como también depende de sus vivencias. El acercamiento realista es una fase en la cual los padres aceptan a su niño con su deterioro y sus consecuencias. No todos los padres cumplen esta fase.

- **La sacudida** es una fase en la cual la percepción de los padres está confundida. Sus reacciones son a menudo inadecuadas.
- **La negativa** es también llamada la fase de escape de la situación. Los padres no pueden creer que su niño tan soñado es minusválido. No pueden

creer que les hubiera ocurrido a ellos. La tan llamada supresión también constituye una parte de esta fase, los padres no recuerdan la información dada por un médico especialista y reclaman no haber sido informados acerca del deterioro de su niño.

La **tercera fase** es llamada tristeza, cólera, ansiedad y sentimiento de culpabilidad. El sentimiento amargo y culpable no es nada excepcional.

- **La fase de balance** es un período en el cual los padres llegan a un acuerdo con la realidad y tratan de enterarse cómo podrán ayudar a su niño minusválido.
- **La fase de reorganización** es un etapa en la cual aceptan al niño como es. La situación de los padres cuyo niño tiene discapacidad intelectual sobrevenida, es algo diferente a la situación de los padres cuyo niño nació ya con un deterioro visible. Los padres de un niño con discapacidad intelectual sobrevenida han experimentado algunos años de desarrollo normal con su hijo. El niño nació saludable y de repente se considera su minusvalía causada por cualquier acontecimiento, lesión, enfermedad, etc. A pesar de esto, podemos decir que las fases que las familias experimentan son similares.

No sólo los parientes cercanos o instituciones, sino también los grupos de padres cuyos niños tienen deterioros similares pueden representar una gran ayuda.

- **Modelo del Dolor Crónico**

Según la teoría, los padres pueden experimentar fases de tristeza incluso en la adultez del hijo. Esto significa necesariamente que no hayan aceptado la realidad, en otras palabras el dolor/ sufrimiento crónico y la aceptación del niño pueden coexistir.

- **Modelo de los Constructos Personales**

El modelo de Constructos Personales se enfoca especialmente sobre la atención a las interpretaciones cognitivas, mientras las reacciones

emocionales se dejan apartadas. Según esta teoría, las reacciones de los padres hacia el diagnóstico difieren debido a las diferentes formas de interpretar los diversos acontecimientos de la vida, influenciados por sus expectativas previas y que implican tanto a ellos mismos como a su hijo.

Este modelo se basa en la teoría de los constructos personales (Kelly, 1955) según las cuales todas las personas imaginan lo que les ocurrirá a ellos y a los demás. Esto es provocado por nuestra necesidad de dar un sentido a la vida y sus acontecimientos. Toda persona genera modelos mentales de acontecimientos que se basan en su experiencia.

Estos modelos influyen en el comportamiento, interpretaciones de los acontecimientos y en el comportamiento de otras personas.

Todos los padres que esperan a un hijo imaginaron su futuro en la escuela o en su trabajo. Soñaban una vida feliz y estaban dispuestos a hacer todo por hacerlo realidad. Por consiguiente, el diagnóstico de alguna discapacidad sea esta intelectual, física, auditiva, visual de su hijo causa un colapso en el modelo mental que generaron y consecuentemente conduce a una crisis. No es de extrañar, están confundidos e inseguros. Lógicamente, los padres comienzan a generar nuevos modelos mentales basados en su experiencia previa y con las ideas sobre el deterioro (las cuales son visiblemente negativas).

En esta fase temprana de shock, los padres necesitan información con el fin de que puedan crear una interpretación elaborada y nueva, durante este período, comienzan a hacerse preguntas no sólo acerca de las causas y las manifestaciones del deterioro, sino también sobre el futuro de su hijo (como ¿Andará?, o ¿Me entenderá cuando le hable?). con el tiempo los padres, se vuelven a orientar y tratan de responder a las necesidades de su hijo.

- **El modelo de Inutilidad e Impotencia**

El modelo de inutilidad e impotencia se ve en la práctica en las reacciones de los padres, que son interpretadas dentro del “contexto de la interacción con los demás antes

y después del nacimiento”. Los padres consideran las cosas importantes o poco importantes basándose en su interacción con los demás, particularmente en esas personas que son importantes para ellos.

Todos los padres de niños con hándicaps de salud conocen estos sentimientos de inutilidad e impotencia. Estos sentimientos pueden expresarse de manera más grave si los expertos involucrados no saben manejar la situación de manera correcta, por ejemplo, si continúan posponiendo el anuncio del diagnóstico aunque los padres tengan sospecha de que algo esta mal en su hijo.

La contribución de este modelo es que enfatiza el impacto de la interacción social en las reacciones de los padres (particularmente con personas que son importantes para ellos, como miembros familiares, las amistades, etc.). La asociación de los padres y los expertos involucrados es una dimensión de gran significado.

Desde el momento en que los padres son las personas más importantes en la vida del niño, es necesario que pertenezcan al equipo profesional. Introducir a los padres en la cooperación del equipo de intervención es una de las tareas más importantes a llevar a cabo por la educación especial.

Los profesionales deberían mostrar a los padres que mientras más expertos sean y más respeto tengan a sus hijos mejor será su atención, y que tienen en cuenta sus preocupaciones y sus preferencias, reconociendo así la importancia de la intervención temprana de forma seria.

No sólo el diagnóstico, sino que también otros momentos de la vida introducen tensión en la familia de un niño con discapaciad. Uno de estos momentos difíciles es la entrada en la escuela, entre otros iguales, debido al hecho que la familia se va haciendo “progresivamente mas dependiente de la evaluación de la escuela” (Singly, 1999). En ese momento, los padres se enfrentan con las demostarciones de la discapacidad mental. Comienzan a preocuparse por el futuro de su niño, su estudio y sus posibilidades.

Criar a un niño con discapacidad es mucho mas estresante para madres solteras o divorciadas. Si un niño con necesidades especiales tiene a un hermano o hermana , entonces también se vuelve importante si está sano o no.

El ámbito familiar, especialmente las relaciones con abuelos y amistades, es un factor involucrado en el momento de enfrentarse a una situación llena de tensión representada en la educación de un hijo con discapacidad. Si los padres han experimentado sentimientos de negación y confusión, entonces tendrá un impacto negativo en los contactos sociales de la familia. Consecuentemente , las formas de hacer frente al estrés difieren.

Es obvio que hay muchos factores que influyen en las familias de niños con necesidades especiales, discapacidad y en sus formas de hacer frente a la situación.

### **Niveles particulares de influencias**

- **En el primer nivel :** La familia esta influenciada por la política y la legislación que rodea a la discapacidad intelectual. Desde que los medios reflexionan e influyen sobre las políticas de Estado y acercan a la sociedad (no solo en el área de hándicaps mentales), su impacto forma parte de este nivel.
- **En el segundo nivel:** Podemos encontrar la influencia de las personas que están al habla con la familia todos los días, como cuerpo administrativo de la escuela y otros profesionales involucrados en el tratamiento del niño. La influencia de la sociedad y sus actitudes están también clasificadas como el nivel dos.
- **El tercer nivel:** Es una versión detallada del nivel previo, prestando atención a todos los aspectos posibles. Por ejemplo, con respecto al equipo escolar, los padres están influenciados por la gestión de la escuela, la calidad de la cooperación entre la familia y la escuela, y por la formación se sus maestros.

- **El nivel cuarto:** Los aspectos psicológicos, en otras palabras, los factores que influyen en las habilidades de los padres para hacer frente a la minusvalía de su hijo. Estos factores incluyen sin duda a las familias, su dinámica y la resistencia familiar.
- **El nivel cinco:** Indica la presencia de posibles factores estresantes que tienen impacto en la percepción de la minusvalía del niño.
- **El nivel seis:** Demuestra la influencia de los antecedentes socioeconómicos. Su papel no debería ser subestimado (Factores de niños con necesidades educativas especiales que influyen en las familias).

### **Ajuste emocional de los padres a la discapacidad de su hijo / a**

Cuando se tiene un hijo con limitación o alguna discapacidad física, visual, intelectual, auditiva, se origina un proceso de duelo similar al que viven las personas cuando se produce la pérdida de un ser querido, se ha podido comprobar que el duelo es necesario para lograr un mejor ajuste emocional. El período más crítico para los padres es la aceptación de un niño no imaginado ni esperado, y sobre todo cuando presenta diferencias notorias en relación al resto de hermanos, lo cual evidencia la diferencia en el ambiente familiar y social; sobre todo cuando en su situación de padres notan las reacciones hostiles de amigos o vecinos, sintiéndose con dificultad para poder afrontar estos momentos angustiosos y de desilusión. Lo fundamental es aprender a valorar a sus hijos con todas sus potencialidades, los que desarrollan en el hogar a través de su madre y padre.

Para generar una actitud positiva ante la presencia de un niño con déficit visual, auditivo, física, intelectual, es fundamental estar dispuestos al cambio, con todas sus preocupaciones, inquietudes, incertidumbres y con todos esos sentimientos propios. El hogar debe de ser un espacio de convivencia amorosa, comenzando por la aceptación de las diferencias de su hijo y logrando que alcance un mejor nivel de desarrollo integral.

Los padres tienen que pensar que todos somos diferentes, tanto en manifestaciones genéticas, personalidad, aspecto físico y en la forma de pensar; no existen puntos comunes de interpretar el mundo. Su hijo con discapacidad es un ser único por apreciar el mundo de otra manera; sin embargo, no es distinto en su desempeño cognitivo, emocional o afectivo, en su crecimiento y desarrollo Hidalgo (2012).

La familia para un niño con discapacidad, es el núcleo primordial, donde se acepta la diferencia por encima de todo el dolor e incertidumbre que esta pueda provocar, si los padres no aceptan a su hijo, comenzará a presentar barreras dentro de su propio hogar; los padres deben entender que su hijo tiene que aprender a hacer las cosas que todos los niños hacen pero de diferente forma que el resto de hermanos, y sobre todo, pensar que sus hijos a pesar de su discapacidad puede triunfar, resolver sus conflictos y encontrar soluciones para los distintos problemas que se le presenten en el transcurso de su vida.

Para lograr un mejor ajuste emocional en los padres se recomienda hablar con sus hijos sobre el significado de ser una persona con discapacidad, pero para esto los padres deben revisar previamente lo que esto significa para ellos; si ustedes lo perciben como una catástrofe, le dificultarán al niño el realizar hasta las más mínimas tareas. Si los padres se esfuerzan por desarrollar actividades con su hijo en forma positiva, el niño también será positivo en su percepción y se autovalorará.

Ayudar a su hijo a formar un buen autoconcepto de su discapacidad y sobre todo, a ver la realidad de sus habilidades, capacidades y limitaciones, para que no existan falsas expectativas en ellos. Instruya a su hijo a que no minimice aquellas tareas difíciles que implica ser limitado, pero que tampoco se ofusque en el reconocimiento de su capacidad individual. Enséñele a quererse tal como es, pero siempre tiene que estar convencido de que ustedes lo quieren, de tal manera que ese gran sentimiento lo libere de lástima, pero sobre todo de la sobreprotección. Enséñele al niño a no obtener ventajas de su discapacidad. Además a adquirir responsabilidades en las tareas del hogar de acuerdo a su edad Hidalgo(2012).

El niño deberá experimentar diferentes experiencias dentro del hogar con las debidas explicaciones de los acontecimientos que se presenten; motive su capacidad de respeto a los demás, haciéndole respetar a sus hermanos. Permitir que elija lo que desea, por ejemplo, la ropa de acuerdo a la ocasión; no pretenda ajustarlo a su modo de pensar, ni de la familia. Eliminar en lo posible cualquier actitud de desvaloración que se presenta frecuentemente en las personas con dificultad (motora, visual, intelectual, auditiva) debido al estado de depresión de la madre. Esto puede generar sentimientos de autocompasión al sentirse inútil, al no poder realizar las actividades hogareñas; esto provocará una disminución en su autoconcepto, que en el futuro puede provocar rechazo hacia sí mismo.

Necesitan fortaleza en momentos en los cuales se sientan frustrados; recuerden, son personas capaces de superar todas las dificultades que presentan sus hijos al realizar una actividad. Es importante la ayuda de un profesional que conozca de discapacidad y, además, es bueno conversar con otros padres que vivan o se encuentren en iguales situaciones de los padres, sobre todo para que conozcan cómo han logrado alcanzar el rol de padres de un niño con discapacidad visual. Uno de los sentimientos comunes en los padres es la culpa, la cual se presenta sobre todo cuando se desconoce las causas de la discapacidad visual; es importante que se informen de las razones por la que se produce el déficit visual y sobre todo saber qué puede realizar su hijo y que habilidades presentará.

## e. MATERIALES Y MÉTODOS

El tipo de investigación realizada fue descriptivo, porque mediante la sistematización y organización de los contenidos científicos y el trabajo de campo, nos permitió describir los aspectos más relevantes a lo largo de todo el proceso de investigación. El trabajo de investigación es de corte transversal, porque está destinado al estudio de un determinado problema como es el afrontamiento y el estrés por sobrecarga, es decir se encuentra limitado en cuanto a tiempo y espacio.

Mediante el trabajo de campo permitió recoger información de primera mano; precisa mediante la aplicación de encuesta e instrumentos, los mismos que luego de tabulado los datos, permitió confrontar estadísticamente los ítems en estudio, también se manejó ciertos métodos que sirvió en el logro de objetivos.

**Método descriptivo.** Permitted establecer una descripción de hechos que provocaron los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga del cuidado de un familiar con discapacidad.

**Método analógico o comparativo.-** Este método permitió establecer comparaciones de los datos obtenidos de la encuesta y los instrumentos, confrontando las afirmaciones para establecer un análisis crítico de los resultados.

**Método Inductivo.** Consintió recolectar información investigada en la institución para así llegar a cumplir el objetivo planteado, desde hechos particulares a lo general, método que se utilizó cuando se empezó a investigar la teoría científica, estructurar los objetivos y plantear una propuesta que fue la parte medular del trabajo.

**Método Deductivo.-** Este método parte de los hechos encontrados en la problemática que existe en la institución, partiendo de aspectos generales a hechos particulares. De la misma forma este método se utilizó cuando se empezó el estudio general del problema planteado.

**Método Histórico lógico.** -Método que condujo a buscar antecedentes en el campo de la afrontación y el estrés por la sobrecarga y permitió compararlos con información actualizada en donde se obtuvo una conclusión propia. Este método se utilizó al momento que se empezó a investigar los referentes teóricos existentes y actuales sobre estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga del cuidado de un familiar con discapacidad.

Por lo tanto el **método científico** utilizado para este trabajo, se inició con la observación de la realidad, la descripción del objeto de estudio, la generación de ideas, hasta la definición del tipo de investigación y formulación del problema que se aplicó mediante el sustento científico del marco teórico, que orientó la temática propuesta, y reunió la descripción de elementos conceptuales referidos a las fases que comprende los estilos de afrontamiento y el estrés por sobrecarga del cuidado de un familiar con discapacidad vivenciado por los investigados, que en un proceso de análisis y síntesis dio luces para la formulación de preguntas, búsqueda de instrumentos e identificación de objetivos, así como la comprensión y explicación del problema a investigar, así mismo se utilizó el método estadístico el mismo que sirvió para tabular los datos obtenidos mediante la técnica y los instrumentos aplicados.

### **Procedimiento**

Se procedió a solicitar autorización a los directivos de la Institución para el desarrollo de la investigación con el compromiso de devolver los resultados en un acto de socialización de los mismos. La directora otorgó un certificado de autorización como constancia de la aplicación de instrumentos a la población investigada.

### **Técnicas e Instrumentos**

Los instrumentos para la recolección de la información a utilizarse fueron: El Cuestionario de modos de afrontamiento, diseñado por Lázaro y Folkman para identificar el tipo o tipos de afrontamiento que habitualmente utiliza una persona en situación de estrés. Constituye una corrección realizada por los propios autores del

Inventario de Modos de Afrontamiento (Ways of coping Inventory; WOC). Esta versión consta de 67 ítems y es la más utilizada en España. Folkman, Lázaro, Dunkel-Schetter, Delogins y Gruen (1986) obtuvieron por medio del análisis factorial 8 sub escalas. Las escalas son: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, Huida- Evitación, y reevaluación positiva. La calificación, consiste en sumar el valor conseguido en cada uno de los ítems correspondientes a cada tipo de afrontamiento, tal como se indica a continuación, el valor de la puntuación obtenida pondrá de relieve hasta qué punto es utilizado un tipo de afrontamiento u otro para las situaciones de estrés.

1. **Confrontación.**- 6, 7, 17, 28, 34, 46
2. **Distanciamiento.**- 12, 13, 15, 21, 41,44
3. **Autocontrol.**- 10, 14, 35, 43, 54, 62, 63
4. **Búsqueda de apoyo social.**- 8, 18, 22, 31, 42, 45
5. **Aceptación de la responsabilidad.**- 9, 25, 29, 51
6. **Huida- evitación.**- 11, 16, 33, 40, 50, 58, 59, 47
7. **Planificación.**- 1, 26, 39, 48, 49, 52
8. **Reevaluación positiva.**- 20, 23, 30, 36, 38, 55, 60

Las formas de respuesta son elegir cuatro opciones en donde exprese en qué medida se actuó: 0. en absoluto, 1.en alguna medida, 2. Bastante, 3. En gran medida.

**Escala para valorar el nivel de estrés,** es una variante del Modelo de Autoanálisis de Le H. Miller y Smith, adaptado y validado para su aplicación por la Licenciada Alina Figueroa Castillo. Esta adaptación consta de 13 ítems que la persona deberá razonar su respuesta como Si o No. Para su calificación es importante observar que en la 3ra. Frase del cuestionario subraye los síntomas que usted padece. Se da 1 punto por cada respuesta positiva. En la frase 3 anotar un punto adicional por cada dolencia que marque el investigado. El resultado final está dado por el siguiente diagnóstico:

0 -- 2 normal

3 -- 6 ha pasado el límite  
7 -- 10 excesivo estrés  
11 -- 14 demasiado estrés

**Escala de Sobrecarga del cuidador – Zarit.-** La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. De 24 puntos en adelante se considera que la persona presenta el síndrome de sobrecarga de cuidador.

Es un instrumento Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario auto administrado que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

1= Nunca  
2= Rara vez  
3= Algunas veces  
4= Bastantes veces  
5= Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

< 46 No sobrecarga  
46-47 a 55-56 Sobrecarga leve  
> 55-56 Sobrecarga Intensa. (Martín, et.al., 1996).

### **Población y muestra.**

La investigación dirigida al estudio de los cuidadores de personas con hijos o parientes con discapacidad, la población de 150 personas con discapacidades entre

niños, adolescentes y adultos, usuarios del Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, de la población con discapacidades, son así mismo 150 representantes entre padres y otros familiares que se encuentran al cuidado de las personas con discapacidades.

El **Muestreo fue Intencional**, según Pantoja (2008) se basa en la idea de que el investigador tiene la capacidad de usar sus conocimientos acerca de la población para elegir los casos que incluirá en la muestra. Tiene la facultad de decidir deliberadamente la selección de la variedad más amplia posible de personas o los sujetos que a su juicio son característicos de la población que le interesa o que disponen de mayor información acerca del tema de estudio. Generalmente este método subjetivo de muestreo no ofrece un método externo y objetivo para evaluar cuán típicos de la población son los sujetos seleccionados.

#### **Población de personas con discapacidad y padres y/o representantes**

Edades	tipos de discapacidad				Total	Madres y otros familiares representantes
	Física	Intelectual	Visual	Auditiva		
	f	f	F	f		
<b>1 a 14 años</b>	21	15	2	4	42	42
<b>15 a 29 años</b>	10	20	5	5	40	40
<b>30 a 64 años</b>	26	12	9	7	54	54
<b>65 años en adelante</b>	10	--	4	--	14	14
<b>Total</b>	<b>67</b>	<b>47</b>	<b>20</b>	<b>16</b>	<b>150</b>	<b>150</b>

**Fuente:** Registros de Atención a personas con discapacidad que reposan en el centro

**Elaborado:** Karina Maricela Camacho Yunga

#### **Procesamiento de los datos.**

Esta técnica permitió realizar un análisis minucioso de los resultados obtenidos para luego de la tabulación de datos establecer los parámetros cuantitativos y cualitativos, en forma numérica, estadística y gráfica.

## f. RESULTADOS

### 1. Edad y sexo de los cuidadores de un familiar con discapacidad

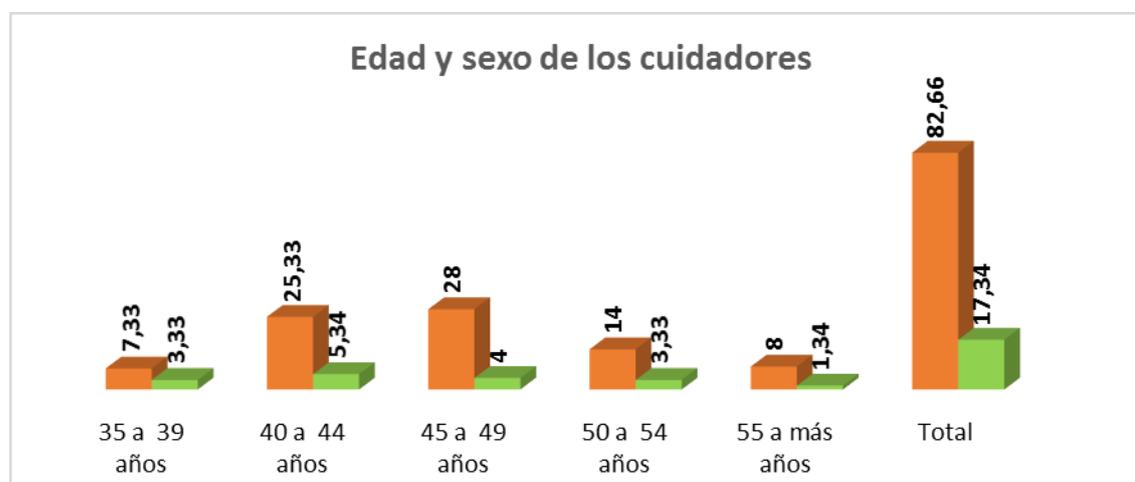
**Tabla 1.**

Edades	Sexo				Total	
	Femenino		Masculino			
	f	%	f	%	f	%
<b>35 a 39 años</b>	11	7,33	5	3,33	16	10,67
<b>40 a 44 años</b>	38	25,33	8	5,34	46	30,67
<b>45 a 49 años</b>	42	28,00	6	4,00	48	32,00
<b>50 a 54 años</b>	21	14,00	5	3,33	26	17,33
<b>55 a más años</b>	12	8,00	2	1,34	14	9,33
<b>Total</b>	<b>124</b>	<b>82,66</b>	<b>26</b>	<b>17,34</b>	<b>150</b>	<b>100,00</b>

**Fuente:** Datos del Cuestionario de Modos de Afrontamiento aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015

**Elaborado:** Karina Maricela Camacho Yunga

**Gráfica 1.**



#### **Interpretación:**

El 32% de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad están en edades 45 a 49 años, mientras que el 30.67% están en una edad promedio de 40 a 44 años, el 10.67% se encuentran entre los 35 a 39 años de edad y finalmente el 9.33% tiene entre 55 años y más. Así mismo el 82.66% pertenecen al sexo femenino y el 17.34% al sexo masculino. Se deduce que la mayoría de cuidadores son del sexo femenino y en una edad adulta mayores a 45 años de edad.

## 2. Relación de parentesco y ocupación de los investigados con el miembro familiar con capacidades diferentes

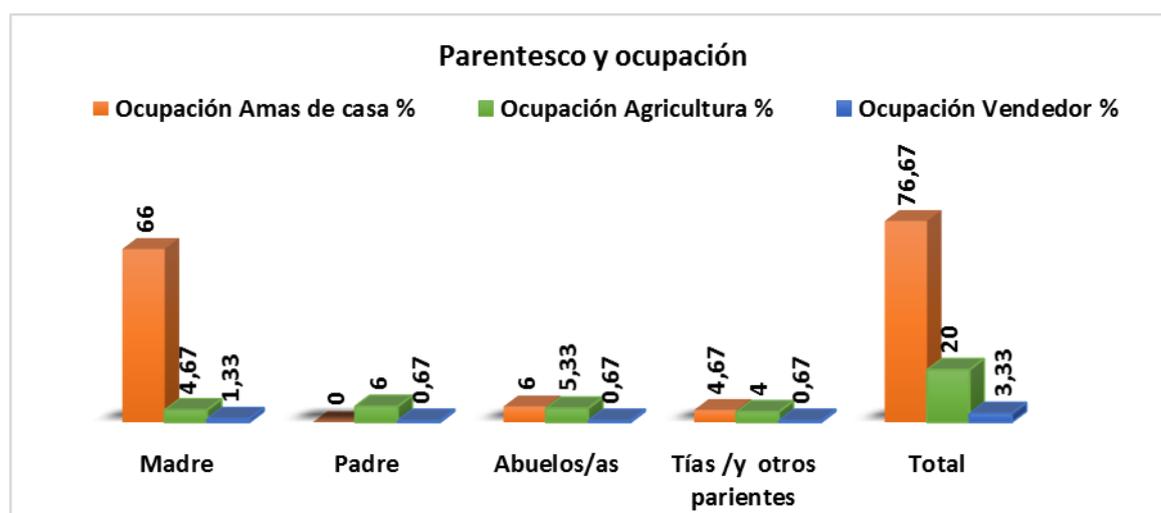
Tabla 2.

Parentesco	Ocupación						Total	
	Amas de casa		Agricultura		Vendedor		f	%
	f	%	f	%	f	%		
<b>Madre</b>	99	66,00	7	4,67	2	1,33	108	72,00
<b>Padre</b>	0	0,00	9	6,00	1	0,67	10	6,67
<b>Abuelos/as</b>	9	6,00	8	5,33	1	0,67	18	6,66
<b>Tías /y otros parientes</b>	7	4,67	6	4,00	1	0,67	18	6,66
<b>Total</b>	<b>115</b>	<b>76,67</b>	<b>30</b>	<b>20,00</b>	<b>5</b>	<b>3,33</b>	<b>150</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Datos del Cuestionario de Modos de Afrontamiento aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015

Elaborado: Karina Maricela Camacho Yunga

Gráfica 2.



### Análisis e Interpretación

De la población investigada (cuidadores) la mayoría con el (72%) son las madres las encargadas de cuidar a sus hijos con diferentes discapacidades, un corto porcentaje del 6,67% de cuidadores son los padres, abuelos y otros familiares; y así mismo el 76,67% son amas de casa, el 30% trabajan en la agricultura, siendo labores cotidianas duras que no posibilitaran una atención de calidez hacia sus familiares con discapacidades.

### 3. Edades y tipos de discapacidades de las personas que se encuentran bajo el cuidado de madres y otros familiares.

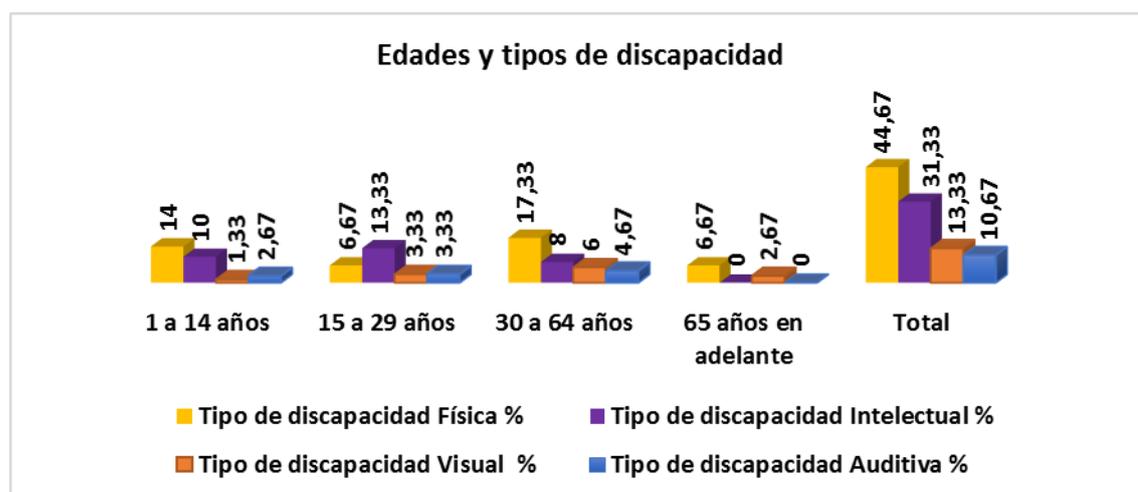
Tabla 3.

Edades	Tipos de discapacidad								Total	
	Física		Intelectual		Visual		Auditiva			
	f	%	F	%	f	%	f	%	f	%
<b>1 a 14 años</b>	21	14,00	15	10,00	2	1,33	4	2,67	42	28,00
<b>15 a 29 años</b>	10	6,67	20	13,33	5	3,33	5	3,33	40	26,67
<b>30 a 64 años</b>	26	17,33	12	8,00	9	6,00	7	4,67	54	36,00
<b>65 años en adelante</b>	10	6,67	0	0,00	4	2,67	0	0,00	14	9,33
<b>Total</b>	<b>67</b>	<b>44,67</b>	<b>47</b>	<b>31,33</b>	<b>20</b>	<b>13,33</b>	<b>16</b>	<b>10,67</b>	<b>150</b>	<b>100</b>

**Fuente:** Datos del Cuestionario de Modos de Afrontamiento aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015

**Elaborado:** Karina Maricela Camacho Yunga

Gráfica 3.



#### Análisis e Interpretación

En la tabla 3 se observa que el 44,67% padecen discapacidades físicas, el 31,33% tienen discapacidad intelectual, 13,33% presenta discapacidad visual y 10,67% tienen discapacidad auditiva, y dentro de estos tipos de discapacidades el 36% tienen entre 30 a 64 años de edad, el 28% tienen entre 1 año a 14 años de edad y el 26,67% están entre 15 a 29 años de edad, y el 9,33% son adultos mayores de 65 años de edad.

#### 4. Estado civil de los cuidadores.

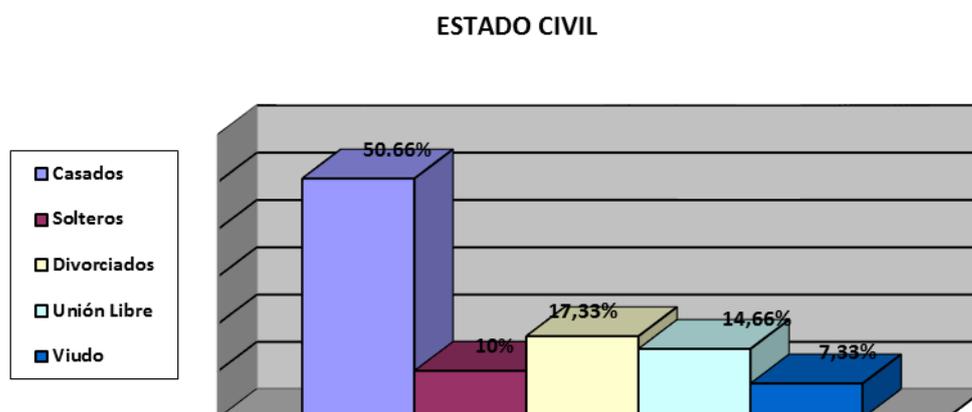
**Tabla 4.**

Estado Civil	f	%
<b>Casados</b>	76	50,66
<b>Solteros</b>	15	10,00
<b>Divorciados</b>	26	17,33
<b>Unión Libre</b>	22	14,66
<b>Viudo/a</b>	11	7,33
<b>Total</b>	<b>150</b>	<b>100,00</b>

**Fuente:** Datos del Cuestionario de Modos de Afrontamiento aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015

**Elaborado:** Karina Maricela Camacho Yunga

**Gráfica 4.**



#### **Análisis e Interpretación**

La población de cuidadores a familiares con discapacidad, el 50,66% son casados, el 17,33% están divorciados, el 14,66% viven en unión libre, el 10% son solteros y el 7,33% su estado civil es viudo/a.

## 5. Resultados del Cuestionario de Modos de afrontamiento que utilizan los cuidadores de las personas con discapacidad.

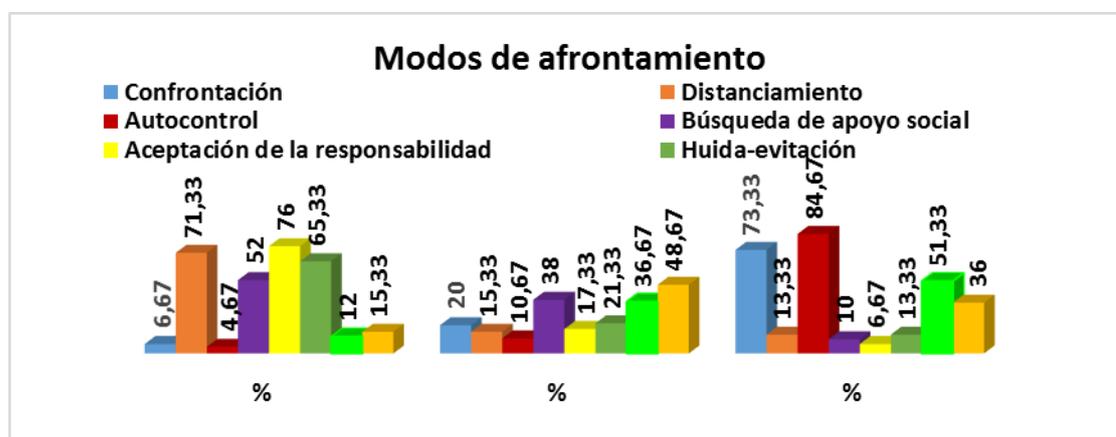
Tabla 5.

Modos de afrontamiento	Niveles de las estrategias						Total	
	Alto		Medio		Bajo		f	%
	f	%	f	%	f	%		
Confrontación	10	6,67	30	20	110	73,33	150	100
Distanciamiento	107	71,33	23	15,33	20	13,33	150	100
Autocontrol	7	4,67	16	10,67	127	84,67	150	100
Búsqueda de apoyo social	78	52,00	57	38,00	15	10,00	150	100
Aceptación de la responsabilidad	114	76,00	26	17,33	10	6,67	150	100
Huida-evitación	98	65,33	32	21,33	20	13,33	150	100
Planificación	18	12,00	55	36,67	77	51,33	150	100
Reevaluación positiva	23	15,33	73	48,67	54	36	150	100

Fuente: Datos del Cuestionario de Modos de Afrontamiento aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015

Elaborado: Karina Maricela Camacho Yunga

Gráfica 5.



### Análisis e Interpretación

Yépez (2012). Definen a los cuidadores como “aquel individuo que atiende o cuida a otra persona que presenta cualquier discapacidad, minusvalía o incapacidad que le impide efectuar con normalidad aquellas actividades importantes o establecer relaciones sociales”. Es por ello, que el rol de los cuidadores supone importantes repercusiones para su salud física y mental.

De los 150 cuidadoras de las personas con discapacidad, el 84.67% tienen un bajo nivel de autocontrol, en el mismo nivel el 73.33% tiene una confrontación entre familiares por este problema, frente al 76% manifiestan un alto nivel de aceptación de la responsabilidad, así mismo en alto nivel el 71.33% tienen un distanciamiento afectivo, el 65.33% han manifestado huida-avoidancia y el 52% buscan apoyo social.

Como se puede observar las personas cuidadoras, son aquellas que pertenecen al sistema de apoyo del paciente, ya sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta de la persona enferma en todo lo que respecta a su atención básica, que por lo general, no poseen formación académica que les respalde la labor que estos realizan, manifestando modos de afrontamiento propios de su condición humana como es el escaso autocontrol es decir en momentos de cansancio, desesperación no controlan su paciencia actuando a veces impulsivamente; confrontándose con los demás familiares por la discapacidad de su familiar; aunque aceptan la responsabilidad de seguir cuidando a su pariente discapacitado. Cabe resaltar que los familiares de las personas con discapacidad pocos son los que buscan ayuda o apoyo social, más lo hacen las personas que viven cerca al centro, pero la mayoría habitan en lugares muy lejanos por lo que los responsables del centro deben salir en brigadas a recorrer largos trayectos para poder atender y orientar a los cuidadores las formas de atención a sus familiares; además hay personas con discapacidad que pasan solos parte del día porque sus cuidadoras la mayoría hacen labores de agricultura.

**6. Resultados del Cuestionario Zarit, aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana,**

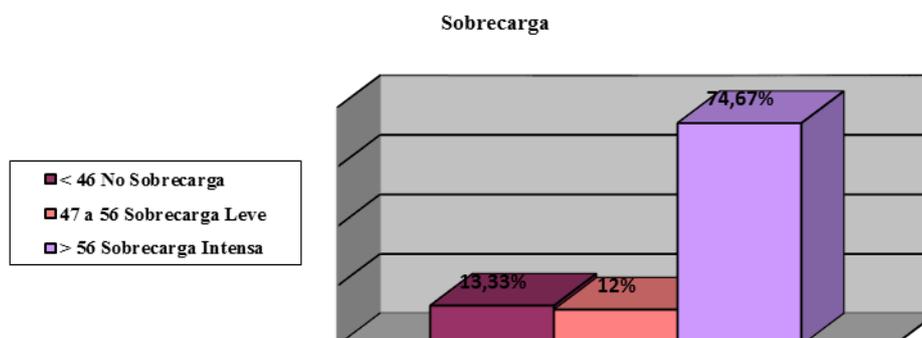
**Tabla 6.**

Sobrecarga		f	%
< 46	No sobrecarga	20	13.33
47 a 56	Sobrecarga Leve	18	12.00
> 56	Sobrecarga intensa	112	74.67
Total		150	100.00

**Fuente:** Datos del Cuestionario Zarit para medir sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015

**Elaborado:** Karina Maricela Camacho Yunga

**Gráfica 6.**



**Análisis e Interpretación**

De la población cuidadora de familiares con discapacidad se encuentra que el 74.67% manifiestan una sobrecarga intensa, frente a un 12% con una sobrecarga leve y 13% que no manifiestan sobrecarga.

En este caso se ha podido comprobar que la sobrecarga es de acuerdo a los tipos de discapacidades, mientras más severa es la discapacidad más sobrecarga para sus

cuidadores. Las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos así como la severidad de la enfermedad de los sujetos dependientes constituyen los estresores primarios en el desarrollo de la carga del cuidador (Bermejo, Almodóvar y Diorki, 2010), sin mencionar cuando el cuidador se enfrenta a cuidados extraordinarios es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo (Flores, Rivas y Seguel, 2014). En general, los problemas conductuales y cognitivos de la persona dependiente predicen en mayor medida altos niveles de sobrecarga que los problemas en capacidad funcional, por el incremento en el número de actividades cotidianas, ocasionando problemas de salud mental negativa y menor satisfacción con el cuidado.

**7. Resultados de la Escala para valorar el nivel de estrés aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del Proyecto: atención en el hogar y la comunidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana.**

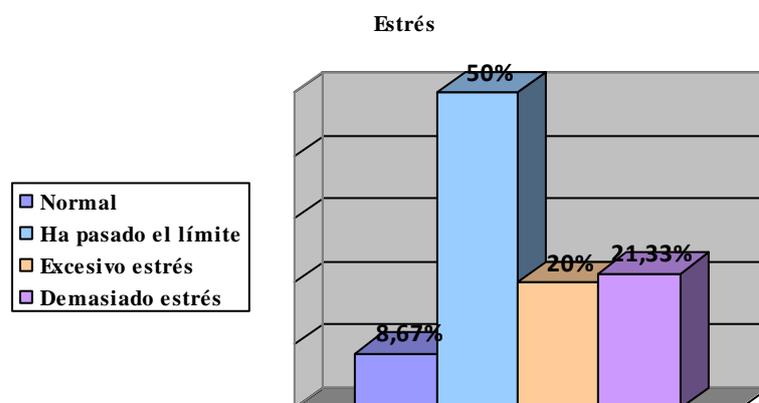
**Tabla 7**

Estrés		
	F	%
Normal	13	8.67
Ha pasado el limite	75	50.00
Excesivo estrés	30	20.00
Demasiado estrés	32	21.33
Total	150	100.00

**Fuente:** Datos de la Escala para valorar el nivel de estrés, aplicado a los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del proyecto: Atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015

**Elaborado:** Karina Maricela Camacho Yunga.

**Gráfica 7.**



**Análisis e Interpretación**

Los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, usuarios del Proyecto: atención en el hogar y la comunidad del Municipio del cantón Puerto Francisco de Orellana, provincia de Orellana, el 50% ha pasado el límite del estrés, el 21% manifiestan demasiado estrés y el 20% excesivo estrés, frente a un 8.67% que indica normalidad. Es obvio que las personas responsables de su familiar con discapacidades, su estrés sea tan grande cuanto mayor el nivel de discapacidad.

## **g. DISCUSIÓN**

El tema los Estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del proyecto: Atención en el Hogar y la Comunidad dirigido a Personas con Discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana, los resultados encontrados a partir de 250 usuarios con discapacidades se pudo trabajar con 150 en el estudio de campo correspondiendo a un 60% de la población parte del proyecto, según esta población, comprendió así mismo el 60% de los cuidadores familiares de los usuarios que participan directamente en proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, se aprovecharon las convocatorias realizadas mensualmente a los usuarios, a pesar de que las últimas asistencias han sido numerosas que otras reuniones previas de este servicio no se completó la muestra, se procedió a visitar en sus domicilios de los usuarios del proyecto para aplicar los instrumentos y la entrevista con cada uno de ellos a pesar de su ubicación geográfica se pudo cumplir con lo propuesto.

Cabe indicar que la edad y el sexo de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad es por las condiciones de instrucción y de edad el 32% de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad corresponden de 45 a 49 años de edades, mientras que el 30.67% están en una edad promedio de 40 a 44 años, el 10.67% se encuentran entre los 35 a 39 años de edad y finalmente el 9.33% tiene entre 55 años y más. Así mismo el 82.66% pertenecen al sexo femenino y el 17.34% al sexo masculino. Deduciéndose que la mayoría de cuidadores son del sexo femenino y en una edad de adultez mayores a 45 años de edad. Debido a ello se solicitó la ayuda de otras/os compañeros de trabajo para que entrevisten a los usuarios y se pueda llenar las encuestas y los instrumentos.

Para analizar los modos de afrontamiento, el nivel de estrés por sobrecarga es necesario realizar charlas de motivación y relajación las y los cuidadores de familiares con discapacidades del Cantón Orellana, los tipos de discapacidades que padecen los usuarios del proyecto es el 44,67% padecen discapacidades físicas, el 31,33% tienen

discapacidad intelectual, 13,33% presenta discapacidad visual y 10,67% tienen discapacidad auditiva, y dentro de estos tipos de discapacidades el 36% tienen entre 30 a 64 años de edad, el 28% tienen entre 1 año a 14 años y el 26,67% están entre 15 a 29 años de edad, y el 9,33% son adultos mayores de 65 años de edad.

Con estos datos se puede realizar un análisis ordenado de acuerdo a los objetivos planteados:

En relación al primer objetivo específico que fue determinar los estilos de afrontamiento que utilizan los cuidadores de un familiar con discapacidad, de los 150 cuidadoras, el 84,67% usan en bajo nivel el autocontrol, en el mismo nivel el 73,33% tiene una confrontación entre familiares por este problema, frente al 76% manifiestan un alto nivel de aceptación de la responsabilidad, así mismo en alto nivel el 71,33% tienen un distanciamiento afectivo, el 65,33% han manifestado huida-evitación y el 52% buscan apoyo social.

En este caso las personas cuidadoras/es son aquellas personas que pertenecen al sistema de apoyo del paciente, siendo un familiar (madre en la mayoría de los casos) u otro pariente que asume la responsabilidad absoluta de la persona discapacitada en todo lo que respecta a su atención básica, manifestando modos de afrontamiento propios de su condición humana como es el escaso autocontrol es decir en momentos de cansancio, desesperación, no controlan su paciencia actuando a veces impulsivamente; confrontándose con los demás familiares por la discapacidad de su familiar; aunque aceptan la responsabilidad de seguir cuidando a su pariente discapacitado. Cabe resaltar que los familiares de las personas con discapacidad pocos son los que buscan ayuda o apoyo social, más lo hacen las personas que viven cerca al centro del cantón, la mayoría habitan en lugares muy lejanos de difícil acceso por la ubicación geográfica montañosa, por estas circunstancias los responsables del centro salen en brigadas a dar atención de salud e instruir a los cuidadores las formas de atención a sus familiares; lo más difícil es conseguir los cuidados a las personas con discapacidad que pasan solos la mayor parte del día porque sus cuidadoras en su mayoría son amas de casa pero su condición económica se basa la producción agrícola. Razones por las que dentro del

Plan Nacional del Buen Vivir se han facilitado y promocionado los centros de apoyo a la inclusión social de manera especial a las discapacidades con el apoyo social y económico.

En relación al segundo objetivo que fue Identificar el nivel de estrés por la sobrecarga que tiene el cuidador de su familiar con discapacidad, considerando el tercer objetivo que es medir el grado de sobrecarga que mantiene el cuidador de un familiar con discapacidad, los hallazgos son interesantes ya que el 50% ha pasado el límite del estrés, el 21% manifiestan demasiado estrés y el 20% excesivo estrés, frente a un 8.67% que indica normalidad, así mismo del total de la población cuidadora de familiares con discapacidad el 74.67% manifiestan una sobrecarga intensa, frente a un 12% con una sobrecarga leve y 13% que no manifiestan sobrecarga. Este porcentaje es alto, en especial si se lo concibe estadísticamente que más de la mitad de los/as cuidadores/as se encuentran bajo situaciones de estrés intenso poniéndoles en estados de riesgo para su salud y la de sus familiares. Este porcentaje de cuidadoras/es sobrecargados obtenido resulta alarmante, especialmente, constituye un motivo de preocupación saber que el quehacer diario cuidando las necesidades básicas de sus familiares discapacitados los coloca en desventaja frente a otros familiares que poco o nada colaboran con el cuidado de sus familiares, es por eso que necesariamente están obligados todo el personal de salud a proponer intervenciones familiares que fomente un manejo integral de los pacientes con necesidades especiales.

De los datos obtenidos se encuentra que son las madres o el sexo femenino quienes afrontan y padecen la sobrecarga, que a decir de Baca, (2001). La forma de abordar los problemas parece ser diferente entre hombres y mujeres cuidadores. Las mujeres tienden a involucrarse más desde el punto de vista emocional y afectivo en lo que respecta a los problemas cotidianos, mientras que los hombres lo hacen de una forma más instrumental, lo que pudiera acarrearles menor tensión o malestar. Las características de los cuidadores no parecen variar a lo largo del tiempo; siguen siendo las mujeres y progenitoras las encargadas, de forma mayoritaria, del cuidado de pacientes con enfermedad mental a pesar del paso de los años, mas son las madres de edad adulta y en vejez las que más cuidan de sus hijos, pero con mayor responsabilidad y sobrecarga de los discapacitados.

Referente al cuarto objetivo: Establecer la relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad.

Se encontró relación directa entre los modos de afrontamiento en bajos niveles de autocontrol y la aceptación de la responsabilidad por ser la madre en la mayoría de los casos y la presencia de estrés que ha llegado a sus límites la mayoría de los casos en un estado de sobrecarga intensa en esta muestra investigada. Concluyendo que la sobrecarga de las cuidadoras/res, es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria de prestarle la atención a su familiar a cargo, sumado la monotonía de las tareas de casa y de agricultura y la sensación de falta de control es un factor de riesgo para la salud tanto física como psicológica, en la o el cuidador.

## **h. CONCLUSIONES**

Una vez analizados los resultados más destacados a continuación se presentan las conclusiones y respuestas a los objetivos.

- Los modos de afrontamiento que utilizan la mayoría de las y los cuidadoras/res de las familias con discapacidad, es autocontrol en bajos niveles es decir no controla la ira, impaciencia, impulsividad, es por ello que existe la confrontación entre familiares por este problema de discapacidad, sin embargo manifiestan un alto nivel de aceptación de la responsabilidad, con un distanciamiento afectivo, a veces con manifestaciones de huida-avoidación, por lo que el 50% ante el problema buscan apoyo social.
- Un alto porcentaje de la población cuidadora de familiares con discapacidad manifiestan que se encuentran con una sobrecarga intensa, con un límite de estrés que ha sobrepasado, al manifestar demasiado estrés en unos casos y en otro excesivo estrés.
- Existe relación entre los estilos de afrontamiento como un bajo nivel de autocontrol y demasiado estrés con una la sobrecarga intensa frente a la discapacidad de su familiar.

## **i. RECOMENDACIONES**

En base a las conclusiones y los objetivos propuestos se realizó las siguientes recomendaciones:

- Informar los resultados de esta investigación a los representantes del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal, para que estos datos sean la referencia sobre el estado de salud mental en el que se encuentran los y las cuidadoras de los usuarios del proyecto con discapacidades.
- Las autoridades del Ministerio de Salud del Cantón Orellana para que consideren estos datos como una prevalencia de salud pública el estrés y el síndrome de sobrecarga.
- A la Alcaldesa y Concejales del Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana, como también a la coordinadora del Proyecto: Atención en el hogar y la comunidad de personas con discapacidades, para que en base a los resultados de esta investigación, planifique un programa de salud mental dirigido a las cuidadoras de familiares con discapacidad, cuyo propósito sería el manejo del estrés por sobrecarga producido por el cuidado diario a un familiar con discapacidad.

## **j. BIBLIOGRAFÍA**

- CEP. (2010). *Manual control de estrés. Formación para el empleo*. España : CEP S. L.
- González, A., Fuentes, & García, M. (1993). *Psicología Comunitaria*. Madrid: Textos Visor.
- Hidalgo Carrasco, R. A. (2012). *Guía de apoyo y orientación para padres de niños con discapacidad visual: una herramienta para el ajuste emocional y habilidades sociales*. Abya-Yala.
- Martín, M., Salvadó, I. N., & Miji, L. R. (1996). *Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador*. *Revista de gerontología*, 338-346.
- Martínez, P. M. (2006). *Formación y asistencia*. España: Universitaria Ramón Areces.
- Mendoza, N., POns, A., & Calero, M. (2010). *Trastornos del desarrollo con discapacidad motora: proceso asistencial integrado*. Sevilla: Consejería de salud.
- Oblitas Guadalupe, L. e. (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. México: CENGAGE, Learning .
- Oblitas, L. A., Labiano, M., Mussi, C., Becoña, E., & Sierra, J. C. (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. México: CENGAGE, Learning.
- Ortega, S., & Garrido, S. y. (2007). *Discapacidad: paternidad y cambios familiares*. España : Avances en Psicología.
- Ortega, T. L. (2006). *Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales*. *En Psicología y Ciencia Social* (págs. 21-32). España .

Palacios, S., & Strnadová, I. (2011). *Tratamiento Educativo De La Diversidad Intelectual*. España: Librería UNED.

Paula, I. (2007). *No Puedo Más Intervención cognitivo-conductual ante sintomatología depresiva en docentes*. España: Wolters Kluwer.

Zarit Sh, R. K., & Peterson, B. (1980). *Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist*. España: 649-654.

### **WEBGRAFÍA**

FONADIS. (2006). Recuperado el 9 de febrero de 2015, de <http://www.fonadis.cl/centro/estudios.php>

Salazar, A. E. (13 de Enero de 2013). Recuperado el 17 de Abril de 2015, de <http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/4140/1/UPS-QT03523.pdf>

k. ANEXOS



1859

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**

**ÁREA DE LA EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA  
COMUNICACIÓN**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA EDUCATIVA Y ORIENTACIÓN**

**PROYECTO DE TESIS**

**TEMA**

**LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA  
SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR  
CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL PROYECTO: ATENCIÓN EN  
EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE  
ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA, PERIODO 2015**

Proyecto de tesis previa a la obtención del grado de  
Licenciada en Ciencias de la Educación mención  
Psicología Educativa y Orientación

**AUTORA**

Karina Maricela Camacho Yunga

**Loja – ECUADOR**

**2015**

**a. TEMA:**

LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL PROYECTO: ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA, PERIODO 2015

## **b. PROBLEMÁTICA**

Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) señalan que la familia es la unidad social básica, la cual se constituye como una agrupación cuyos miembros se encuentran unidos por el parentesco o afinidad mutua. La interacción que tienen los miembros de la familia, principalmente entre padres e hijos/as en los primeros años de vida, propicia el desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño/a para interactuar con otras personas. La variedad de estimulación, afecto y respuestas de los padres es importante para propiciar el surgimiento de interacciones de alta calidad durante el desarrollo psicológico del niño, por lo tanto, los padres son la primera fuente de educación de sus hijos.

De esta forma, el nacimiento de un hijo/a es un momento de cambio en la familia, donde surgen nuevos roles para los padres, nuevas responsabilidades y modificación de hábitos en la vida familiar, los cambios serán mayores con el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad, lo cual representa un desequilibrio en la familia y, al ser una situación que socialmente es vista como una tragedia, las consecuencias son generalmente adversas. Es una enorme decepción enterarse que se tiene un hijo con alguna discapacidad, que puede ser evidente en el momento del nacimiento y/o en el desarrollo posterior, tales como: problemas de aprendizaje, de lenguaje, adaptación, hiperactividad, etc. Esta situación da pie a que el padre considere que el hijo(a) no pasará a través de las etapas usuales de la niñez, dado que no es normal para lograr el desarrollo de habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación a la imagen ideal que se habían formado antes del nacimiento o durante su desarrollo (Ortega, y cols. 2006).

Los padres de un niño con necesidades educativas especiales enfrentan muchos sentimientos que van desde la tristeza, vergüenza, hasta la angustia por no poder afrontar determinada situación. Para mayor profundidad en este estudio se encontró un estudio en España según la encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008 (INE), en España 2 de cada 1000 niños menores de 5 años tiene dificultad para mantenerse sentados sin apoyo, y 2.37 de cada 1000 para permanecer de

pie sin apoyo. 2,57 de cada 1000 presentan debilidad o rigidez al mover los brazos y 3.95 de cada 1000 en las piernas. Matilde Rita Calero Fernández... et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2010]118 p. Esta realidad tanto fuera de nuestros contextos geográficos que no es diferente al Ecuador, el rol de los padres cambiará, ya que uno de ellos es el que tiene que dedicarse al cuidado del niño/a y regularmente esta persona es la madre, de manera que todas sus fuerzas, tiempo y atención están centrados en el niño dejando de lado a los otros hijos e incluso a la pareja y a sí misma (Ortega, Torres y Salguero, 2009). Es entonces que en la familia de manera sutil uno/a de los miembros de la familia se hace cargo del cuidado de su familiar quien asume el cuidado por la demanda de la dinámica familiar establecida. Cabe resaltar que existen dos tipos de cuidadores, los que están integrando un equipo de servicio profesional en instituciones, y el otro tipo es en cuidador familiar que por la necesidad de atención de su hijo/a, hermano/a u otra miembro familiar se ve en la obligación de atender y cuidar.

La labor del cuidador es inmensamente sacrificada según el grado de discapacidad leve, grave o severa de su familiar; según María Pilar Sarto Martín (Universidad de Salamanca, España 2010, en el III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”, Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), en un estudio encontró que el 75% de los niños presentan grados de riesgo de la discapacidad leve o moderada y uno de cada cuatro muestra un elevado o muy elevado grado de riesgo. Seis de cada diez niños discapacitados menores de 6 años tienen discapacidad psíquica el 41% o mixta 17%. Las discapacidades sensoriales y físicas no son tan frecuentes en este segmento de edad. Así mismo en cuanto a la aceptación o asimilación de la discapacidad, el 56% superan el impacto con un gran esfuerzo, lo que el equipo de investigación denomina asimilación media; el 26% la asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17% no termina de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad. El mismo informe señala que se produce un cambio traumático en la propia vida de la familia en cuanto a la dedicación, necesidades económicas, dinámica familiar. Son más de la mitad las que afirman que las repercusiones en general han sido negativas a esos niveles indicados. Para un 28% no se observan cambios importantes, y sólo un 13% manifiesta que ha sido la propia discapacidad la que ha repercutido favorablemente en la familia.

Frente a la discapacidad de uno de sus miembros es quien empieza a considerar muchos aspectos de la crianza para seguir adelante, y para ello requiere de un aprendizaje, primeramente adaptación al hecho, luego adaptación a la sobrecarga que genera el cuidado, Martínez, M, (2006) sostienen que, el cuidado de otros requiere de un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto.

Ahora bien, no solo es una relación interna familiar sino también existe otro tipo de relación como es con la salud, el niño/a con discapacidad según el grado de lesiones físicas, motoras, sensoriales o mentales precisa de una atención de las instituciones de Salud, por lo tanto el cuidador también se involucra en esa relación, siempre estará en contacto con estas instituciones. El tema de la atención recibida siempre se centra en las necesidades de los familiares con miembros con discapacidades sobre medidas preventivas así como escasa cualificación de muchos de los profesionales que les han atendido. En un estudio realizado en términos cuantitativos, se encuentra que una gran parte de las familias 40% siente que no ha habido dificultades en la atención sanitaria.

De las restantes familias, el 33% sí que se ha encontrado con dificultades relacionadas con el diagnóstico y cerca de un 27% con problemas de atención y de servicios (Diario en Universo 2014).

Dentro de la familia, el nacimiento de un niño(a) con discapacidad y/o un niño(a) valorizado socialmente como un individuo anormal, inferior, diferente, etc. es considerado un momento de ruptura donde surge una separación física entre padres e hijos (el efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño está enfermo y/o disminuido), la constante preocupación por parte de los padres sobre “el qué dirán”, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños discapacitados (Ortega, Salguero y Garrido, 2007; Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006). Esto hace que con mayor culpabilidad especialmente la madre sea quien sostiene emocional, física y

afectivamente a su hijo/a sobrecargando sus funciones familiares de madre esposa y cuidadora.

Por lo tanto en familias donde hay hijos o hijas con discapacidad se crea una “fuerte tensión entre el ser y el deber ser”, ya que el varón tiene necesariamente que reflexionar a fondo sobre la situación particular de su hijo, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismos. Esto hace que cambie la percepción que ellos tienen del niño (a), de sus necesidades, y de su forma de vida, que empieza a ser cuestionada por las normas establecidas por una sociedad (Ortega, Salguero y Garrido, 2007)

En recientes investigaciones (Ortega, 2006 Casillas, 2005, Jauregui, 2006 y Aguilar 2007) se reporta que los varones pasan por diversos cambios en el ejercicio de su paternidad con respecto a las responsabilidades de ser padre, las actividades de la relación padre-hijo o hija, las expectativas hacia la niña o niño, la calidad de interacción, el deterioro en el contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión y en la relación marital, entre otros, los cuales a largo plazo influyen en el desarrollo de los hijos e hijas.

Ballesteros y Novoa ( Venezuela, 2006) estudian la calidad de vida desde la perspectiva del cuidador principal, en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas, en una muestra de 36 familias a las que se les aplicó una entrevista semiestructurada y una escala médica para evaluar la malformación, como resultado, señalan que existe una relación entre el tipo de malformación y la calidad de vida de la familia, siendo la más afectada la madre, pues constituye la cuidadora principal. Destacan principalmente las alteraciones en el estado anímico de la madre, en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro. Por el contrario, un grupo de madres aseguró conseguir en la discapacidad del hijo una motivación para su vida, logrando ajustarse eficazmente a las demandas del niño y del medio.

Respecto a la realidad de las familias chilenas que se ven afectadas por la problemática de la discapacidad, de acuerdo con los datos entregados por el ENDISC,

uno de cada tres hogares en Chile tiene al menos un miembro con discapacidad, lo que corresponde al 34,6% de los hogares de todo el país (FONADIS, 2005)

El número de personas con discapacidad es alto y va creciendo día a día. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que el porcentaje de personas con discapacidad en los países, varía en un rango del 7,5% al 10%. Hasta el año 2006 de acuerdo a datos entregados por la Organización de Naciones Unidas (ONU), existen 650 millones de personas con discapacidad en el mundo, es decir, el 10 % de la población mundial viven con alguna discapacidad física, cognitiva o sensorial. De acuerdo a estos estudios, en Chile existirían al menos 1,5 millones de personas que adquieren esa condición en algún momento de su vida. (FONADIS, 2006).

En Ecuador la misión solidaria Manuela Espejo otorga gracias a su investigación que promueve cubrir las necesidades de personas con diferentes tipos de discapacidades en el Ecuador, al respecto encontramos que “294.526 ecuatorianos fueron identificados como personas con discapacidad en las 24 provincias, las cuales el 8,86% corresponden a casos en situación crítica, es decir 26.095 personas”. (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2011). Estas cifras recolectadas desde julio del 2009 a noviembre del 2011, permitieron que se realicen “825.576 atenciones médicas a personas con discapacidad o a familiares” (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2011).

De acuerdo a datos de CONADIS 2014 se encuentra en el país de discapacidades 48308 auditivas, 193905 física, 87581 intelectual, 5510 lenguaje, 6757 mental, 8737 psicológico, y 46435 visual, con un total de 397233. De esta población en la Provincia de Orellana se encuentra 532 auditivas, 2405 física, 795 intelectual, 105 lenguaje, 44 mental, 127 psicológico, y 942 visual, con un total de 4950. (Ministerio de Salud Pública, septiembre 2014)

Existe interés en conocer la influencia de los estilos de afrontamiento a la enfermedad de los cuidadores en los niveles de estrés por la sobrecarga, porque de una u otra forma deben influir en todos los comportamientos relacionados con el cuidado hasta lograr que con los años su familiar adquiriera una autonomía para que pueda valerse

así mismo en el aseo, la alimentación, el vestido, la higiene, la apariencia física, el realizar tareas del hogar, hacer recados, desplazamientos, etc.

Las habilidades básicas de desarrollo personal y social son una condición indispensable a fomentar para conseguir que las personas con discapacidad intelectual puedan llevar una vida plena lo más normalizada posible bajo los principios de integración, comprensión y diversidad. Por ello, la autonomía personal, habilidad en la que se centra el trabajo del cuidador, debe ser una capacidad a desarrollar para que él o la niña con discapacidad en cualquiera de sus formas, posibilitándoles llevar a cabo una vida más independiente.

A lo largo de las experiencias de trabajo con familias y en la comunidad en el Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad ejecutado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y por el Municipio del cantón Puerto Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015, donde se realiza el trabajo de investigación, se observa que los pacientes con discapacidad, tienen cierta dependencia, la cual obstaculiza su desarrollo integral en sus contextos próximos, agravando la sobrecarga de sus cuidadores.

Entonces surge otro aspecto de análisis ¿cómo las familias y de manera especial el cuidador afronta esta carga del cuidado a su familiar con discapacidad? La familia entendida como un sistema constituido por un grupo de personas entrelazadas, cuyo vínculo se basa en las relaciones de parentesco fundadas por los lazos biológicos y/o afectivos, con funciones específicas para cada uno de sus miembros, una estructura jerárquica, normas y reglas definidas, en función del sistema social del que hacen parte y sin cuyas orientaciones el sistema familiar mismo no podrá funcionar (Páez, 1984; Bertalanffy, 1979; citado por Amarís, Amar & Jiménez, 2007). De esta forma, la reacción de cada uno de sus miembros afecta a todos los demás (Hernández, 1991; Stetz, Lewis & Primo, 1986), si es así, amerita estudiar esta relación entre estilos de afrontamiento a la enfermedad y el estrés por la sobrecarga que se da por el cuidado a un miembro con necesidades especiales.

Revisando la literatura no se encuentran estudios a nivel regional y especialmente local sobre el afrontamiento a la discapacidad y los niveles de estrés por la sobrecarga que sufre el cuidador.

Contextualizando el escenario donde se realizara la investigación mismo que será en el Municipio del cantón San Francisco de Orellana de la Provincia de Orellana en donde existe un proyecto ejecutado por el Mies y el Municipio el objetivo del proyecto responde a las políticas del país, mismo que está orientado a la atención a las personas que presentan discapacidad y por lo tanto el trabajo es oclusivamente con la interacción padres y comunidad. Es por eso se conoce la situación de cada uno de los usuarios con discapacidad que asisten a la institución es muy diferente, tanto en niveles económicos, participación de los familiares dentro del hogar y de la escuela, las mismas necesidades educativas especiales (NEE) así como el tipo y el nivel de discapacidad que tienen; en común la mayoría de ellos es la dependencia hacia algún familiar, por lo que se necesita favorecer el desarrollo de la autonomía de esta población para que se mejore la calidad de vida del cuidador.

El paciente con discapacidad enfrenta múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales, cuya complejidad aumenta con el tiempo y están directamente asociados a los diferentes estadios de la discapacidad y a los procesos terapéuticos. Así mismo el o la cuidador/a está obligado/a a realizar ineludibles cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida cotidiana, existiendo seria dificultad para sobrellevar esta carga de su familiar por lo que los modos de afrontamiento tienen un papel imprescindible que incidirá en la calidad de vida del paciente, al igual que el soporte familiar.

Como parte de la práctica profesional realizada por espacio de dos años, no se ha realizado ningún estudio investigativo sobre las discapacidades y la familia en el Proyecto Atención en el hogar y la comunidad a las personas con discapacidades ejecutado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y el Municipio del Cantón Francisco de Orellana. Por lo tanto, una vez analizado el panorama actual respecto a esta temática, se ha decidido llevar a cabo este estudio centrándonos en las

dos variables de lo cual surgen algunas inquietudes como: los estilos de afrontamiento a la enfermedad que toman las familias frente a la discapacidad de uno de sus miembros y el estrés que tienen los cuidadores por la sobrecarga al ser responsables del cuidado de su familiar con necesidades de atención diferentes.

De ser así, se propone el siguiente **problema de investigación**:

¿Cuál es la relación entre los estilos de afrontamiento que utiliza el cuidador ante la discapacidad de un miembro familiar con los niveles de estrés por la sobrecarga que genera el cuidado, en pacientes del proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a las personas con discapacidad, del Municipio del Cantón Francisco de Orellana?

### **c. JUSTIFICACIÓN**

Se justifica esta investigación porque se ha planteado una pregunta de investigación que precisa describir la relación entre los estilos de afrontamiento que utiliza el cuidador ante la discapacidad de un miembro familiar con los niveles de estrés por la sobrecarga que genera el cuidado. El hecho de cuando en la familia ocurre la experiencia de ser padres de un hijo/a con capacidades diferentes se desarrolla una actitud llena de interrogantes y emociones encontradas. Al surgir esta situación familiar y experimentar el cuidar de manera permanente o temporal a un miembro de su familia, esto puede orientar a la persona a tomar nuevas formas de adaptación en la vida familiar.

Para la presente investigación, se considera y se reconoce que el cuidado familiar a un miembro con discapacidad es muy común que asumen el rol de cuidador las madres o mujeres independientemente de la edad o el lazo familiar que une a la persona a quien está dando su cuidado. En el Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a las personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana se conoce que las personas cuidadoras por lo generalmente dejan de lado la mayor parte de su vida personal para atender a su familiar, enfrentando múltiples exigencias como las labores diarias, controlar los síntomas, administrar medicamentos, lidiar con los efectos colaterales de la enfermedad y medicamentos, comunicarse con el médico, el fisioterapeuta, trabajador social y colaboradores del Mies y otros profesionales, atender las diversas dificultades que tienen el cuidador y el paciente sobre la forma de manejar el dolor y otros síntomas de la enfermedad, asociándose a todo ello importantes niveles de fatiga e insatisfacción con la relación afectiva tanto del cuidador como del quien es cuidado. Estas razones justifican más su realización.

La presencia de un/a hijo/a con capacidades especiales inevitablemente marca a la familia, por esta razón para comprenderlo y atenderlo debe buscar apoyo social para poder cuidar a su hijo/a y para esa prioridad está el Proyecto Atención en el hogar y la comunidad a las discapacidades ejecutado por el MIES y el Municipio del Cantón Francisco de Orellana, por lo tanto como parte de este proyecto en su ejecución como promotora es necesario conocer aspectos como cuáles son los sentimientos de los padres frente a las discapacidades de uno de sus miembros.

Se considera un tema de actualidad, porque aún no se han investigado estos aspectos, especialmente en el Cantón Francisco de Orellana, tampoco se ha escuchado que desde el MIES estén realizando actividades promotoras y preventivas en relación a las actitudes inapropiadas de los padres y considerando que entre los problemas más graves que pueden aparecer como conductas agresivas en contra de nuestros pacientes con capacidades especiales. Esta situación produce efectos psicológicos que son cruciales para comprender la dinámica de éstas familias. Un ejemplo sería, el complejo proceso de autonomía que ocurre en las personas con discapacidad, como consecuencia del cuidado constante que requieren. Paralelamente, se restringe en las madres y los padres la exploración de otros roles y se ubica a la familia en una situación de aislamiento, por lo que más se justifica su realización.

La conceptualización de sentimientos y actitudes frente a las capacidades diferentes construida socialmente constituye el marco de referencia. Por esta razón, indagar este aspecto, es decisivo para comprender el significado que las madres y los padres le otorgan a la discapacidad del/la hijo/a, la forma como lo incorporan a su experiencia de maternidad y paternidad y las consecuencias que provoca vivir siendo diferente. De esta forma es posible comprender por qué la diferencia que causa la discapacidad en el/la hijo/a, en algunos casos es el punto crucial que condiciona el vínculo con su familia y, en otros, se trata simplemente de un aspecto más del/la hijo/a y de la vivencia de ser madre o padre. En estos argumentos se resumen la importancia y la justificación de este estudio. A través de esta investigación se intenta profundizar la experiencia del cuidador del familiar con discapacidad con sobrecarga dentro del núcleo familiar; además, se quiere enfatizar el valor social que se le otorga la atención a la discapacidad, en este caso, el no poder ver, oír, caminar, estudiar, pensar y sentir, ser autónomo, comer, y otras actividades normales en otros niños, y cómo esto impacta en la vivencia de los padres.

Indagar en los Estilos de afrontamiento que se desarrollan en una persona, cuando uno de sus miembros es discapacitado, contemplaría una búsqueda de alternativas para que el familiar que lo cuida logre identificar los recursos que emplea para enfrentar esta situación estresante y a partir de ello pueda mejorar las estrategias ya existentes o

adquirir unas nuevas. Caplan 1961 (citado en González, Fuentes y García 1993) hablan de que existen potencialidades preventivas y potenciadoras de la intervención en crisis que nos pueden ayudar a aprovechar el estado de agitación y movilización emocional y cognitiva del sujeto para reconducir a éste a una reorganización psicológica en que, además de inmunizarlo, específicamente frente a problemas del mismo tipo, salga genéricamente fortalecido para enfrentarse a estresores de cualquier tipo. La presente investigación es pertinente por que se inserta dentro de una línea de Investigación poco desarrollada en la provincia de Orellana: familia y discapacidad; y útil, debido a que sus aportes permitirán la formulación de estrategias de intervención psicológica recomendado para insertarse en el Proyecto que ejecuta el MIES y el Municipio de Francisco de Orellana que facilitarán a los padres la crianza del/a hijo/a con las diferentes discapacidades.

Finalmente, como egresada de la carrera de Psicología Educativa y Orientación, ante el tema de estudio se pretende resaltar los sentimientos y actitudes ante las discapacidades para dirigir la atención en una dirección contraria ayudará en la lucha por el respeto y el lugar que requiere la diversidad, y por el derecho que tienen esas personas de definirse como un colectivo con la consecuente mejora de servicios y calidad de vida, por todas esas consideraciones si se justifica su realización. La investigación se dirige hacia los/las cuidadores/as familiares e indagar las estrategias de afrontamiento ante el estrés que produce la sobrecarga de su nuevo rol. De tal manera que los datos levantados sean el inicio para planificar la atención hacia el cuidador de una persona con discapacidad; razón más que suficiente para justificar su ejecución.

El proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana, ejecutado por el Mies y apoyo de la municipalidad la misión es el de atender la discapacidad de las personas, pero se ha descuidado atender al cuidador de manera que mejore y mantener una calidad de vida que no desfavorezca su estado psicológico, por lo que se hace necesario hacer un estudio descriptivo de las estrategias que utiliza frente al estrés por la sobrecarga del cuidado al familiar con discapacidad.

Con la investigación se quiere aportar a las instituciones MIES y MUNICIPIO que puedan servir para mejorar el estado emocional del cuidador de una persona con discapacidad, realizando mejoras en el servicio de atención que brinda el proyecto antes mencionado, por lo tanto se otorgará impacto e importancia social a esta investigación.

#### **d. OBJETIVOS**

##### **GENERAL**

- Analizar la relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana, periodo 2015.

##### **ESPECÍFICOS**

- Determinar los estilos de afrontamiento que utilizan los cuidadores de un familiar con discapacidad.
- Identificar el nivel de estrés que tiene el cuidador de su familiar con discapacidad.
- Medir el grado de sobrecarga que mantiene el cuidador de un familiar con discapacidad.
- Establecer la relación entre los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del Proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del Municipio del Cantón Francisco de Orellana, Provincia de Orellana.

## **e. MARCO TEÓRICO**

### **1. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO**

**1.1** Definición

**1.2** Fases evaluativas según Lazarus

**1.3** Evaluación del desequilibrio entre lo deseado y lo que ocurre.

**1.4** Evaluación de los recursos disponibles para responder a la situación.

**1.5** Resultados obtenidos al realizar una determinada conducta de afrontamiento

**1.6** Funciones del afrontamiento

**1.6.1** Centrada en el problema.

**1.6.2** Centrada en la emoción.

**1.7** Tipos de evaluación cognitiva que median entre el estímulo y la respuesta de estrés según Lazarus

1.7.1 Evaluación primaria.

1.7.2 Evaluación secundaria

1.7.3 Reevaluación

**1.8** Tipos de Afrontamiento

**1.9** Estrategias de afrontamiento.

### **2. ESTRÉS**

2.1 Síntomas más comunes

2.2 Mecanismos principales

2.3 Estrés en niños con familias con discapacidad.

2.4 Modelos psicológicos

Modelo de fases.

El modelo del Dolor Crónico

Modelo de los Constructos Personales

El modelo de Inutilidad e Impotencia

## 2.5 Niveles particulares de influencias

Sobrecarga por el cuidado a una persona con Discapacidad

Cuidador

Sentimiento de sobrecarga

Ajuste emocional de los padres a la discapacidad de su hijo / a.

## **1. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO**

El afrontamiento tiene una importancia primordial con relación al estrés. Cohen y Lazarus (1979 citado en CEP, 2013) definen el afrontamiento como los esfuerzos, tanto intrapsíquicos como orientados a la acción, para manejar (es decir, dominar, reducir, tolerar o minimizar) las demandas ambientales e internas y los conflictos entre ambas, que son valoradas como excesivas para los recursos de la persona. En este sentido, la respuesta de afrontamiento se situaría a medio camino entre las reacciones reflejas (tales como el reflejo de orientación) y las respuestas de domino que se han aprendido hasta el punto de automatizarse y no requieren control consciente para su ejecución (CEP, 2013).

No debe confundirse afrontamiento con mecanismos de defensa. El primero es saludable, consciente y orientado a la realidad, mientras que los segundos son más rígidos e implican elementos inconscientes. Sin embargo, Lazarus (1999 citado en CEP, 2013) considera que no puede decirse a priori si una estrategia, o incluso un mecanismo de defensa es universalmente negativo o positivo. Ello depende de la situación, de su amenaza real a la integridad física y el valor adaptativo del afrontamiento o el mecanismo de defensa en esa situación.

Hay autores que definen el afrontamiento como un conjunto de estrategias destinadas al control de la situación; otros lo hacen, como la característica de ciertos rasgos de la personalidad.

Frente a ellas la definición que he escogido, resalta el carácter procesual y destaca la interacción entre ambiente y persona. Para Lazarus el proceso se basa en apreciaciones sucesivas que el sujeto hace de la situación.

### **1.2. Fases evaluativas según Lazarus**

#### **1.2.1. Evaluación del desequilibrio entre lo deseado y lo que ocurre.**

El sujeto decide cuán lejos está la situación real de la deseada. Por ejemplo, ante la expectativa de ser seleccionado para un trabajo podría ocurrir, que lo fuera para un puesto diferente, que quedara el primero en lista de espera o que no lo fuera en absoluto. Cada una de las diferentes opciones se aleja un poco más de la expectativa. Así, la persona evaluará la situación, siempre con sus parámetros personales.

### **1.2.2. Evaluación de los recursos disponibles para responder a la situación.**

El sujeto decide que capacidades tiene para enfrentarse al desequilibrio entre situación y expectativa personal. La mayor o menor valoración de sus capacidades también depende de sus características personales.

### **1.2.3. Resultados obtenidos al realizar una determinada conducta de afrontamiento**

Si estos no son satisfactorios se realizarán nuevas apreciaciones y se iniciarán nuevas conductas de afrontamiento. El sujeto decide si los resultados obtenidos tras su actuación son los esperados o no. De no ser así, el proceso se reinicia.

Pero esto no significa que todo afrontamiento sea eficaz. La eficacia de un determinado afrontamiento no está en la resolución de los problemas, pues hay ciertos problemas que no tienen solución, como tener una enfermedad terminal, ni en la desaparición del problema, pues a veces estos no desaparecen (CEP, 2013).

## **1.3. Funciones del afrontamiento**

### **1.3.1. Centrada en el problema.**

El manejo del estrés se basa en modificar la situación estresante. Se incluyen estrategias de resolución de problemas o las destinadas a alterar la relación descompensada entre el sujeto y su entorno, bien mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, bien mediante la aportación o inversión de nuevos recursos que contrarresten el efecto negativo de las condiciones ambientales para el sujeto. Por ejemplo, alguien que ha sido denunciado deberá consultar la opinión de abogados.

### **1.3.2. Centrada en la emoción.**

Se enfoca en regular los estados emocionales evocados por la situación o acontecimiento estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno. Por ejemplo, una persona que va a ser operada hace ejercicios de respiración para dominar la ansiedad.

Ambas funciones incluyen estrategias cognitivas y conductuales que pueden ser complementarias y facilitarse una a la otra o, por el contrario, pueden llegar a dificultarse la una a la otra. En general, si el sujeto percibe que puede controlar la situación (CEP, 2013).

#### **1.4. Tipos de evaluación cognitiva que median entre el estímulo y la respuesta de estrés según Lazarus**

##### **1.4.1 Evaluación primaria.**

Según Luis A. Oblitas, 2010 Es la evaluación que determina que una situación sea valorada como estresante. Es la evaluación entre la presentación del estímulo y la reacción de estrés como irrelevante, positiva o estresante (distrés, daño o pérdida, amenaza y cambio).

Si la persona evalúa la transacción como estresante, se ponen en funcionamiento procesos de afrontamiento o coping. , que incluyen los recursos físicos (salud y energía), los recursos psicológicos (las creencias positivas) y las aptitudes (técnicas para la resolución del problema y habilidades sociales). Además, se deben considerar los recursos ambientales, del tipo social (apoyo social) y los recursos materiales (dinero, bienes y servicios). Este proceso influye en la siguiente evaluación de la persona y, por lo tanto, en el tipo e intensidad de reacción de distrés (Oblitas, Labiano, Mussi, Becoña, & Sierra, 2010).

##### **1.4.2 Evaluación secundaria**

Es la evaluación de los recursos de afrontamiento disponibles para manejar el daño, amenaza o cambio. Contempla la evaluación de la posible eficacia de las estrategias de afrontamiento y de las consecuencias de su utilización. Dicha evaluación secundaria determina la intensidad de un encuentro estresante.

##### **1.4.3 Reevaluación**

A medida que se producen cambios en la situación se van produciendo repeticiones de las evaluaciones primaria y secundaria, las cuales interactúan entre sí, determinando

el grado de estrés y la intensidad y calidad de la respuesta emocional. La reevaluación se refiere al cambio efectuado en una evaluación previa a partir de nueva información recibida de la persona y/o del entorno.

Desde el modelo transaccional según Lazarus y Folkman, (1986 citado en Paula, 2007) el afrontamiento se define como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. (Paula, 2007)

### **1.5 Tipos de Afrontamiento**

Siguiendo a Lazarus y Cohen (1983 citado en CEP, 2013) distinguimos 5 categorías en las que se clasificarían las distintas estrategias de afrontamiento.

- Búsqueda de información para comprender mejor la situación y las posibilidades de acción.
- Acciones directas, es decir, cualquier conducta que pretende responder a la situación de una u otra forma.
- Inhibición de la acción, lo que implica no actuar con el fin de reducir los efectos o consecuencias de la situación.
- Procesos intrapsíquicos como reconsiderar y reevaluar la situación, negar sus aspectos peligrosos, etc.
- Dirigirse a otros para solicitar ayuda.

### **1.5 Estrategias de afrontamiento.**

Según Fisher, ante una situación estresante el sujeto evalúa si tiene control sobre la misma. En función de esto, puede desarrollar cuatro estrategias de afrontamiento:

1. Abordar el problema.
2. Controlarlo evitándolo.

3. Tratar de conseguir control.
4. Desamparo.

A su vez, estas cuatro estrategias pueden dar lugar a tres estados mentales:

1. Esfuerzo aumentado (ansiedad)
2. Esfuerzo aumentado y distres (ansiedad).
3. Baja volición y distrés (depresión y ansiedad)

Estos estados provocan distinta activación fisiológica y hormonal, lo que acabará degenerando en dos grandes tipos de patología: los que representan un abuso funcional de los sistemas cardiovascular o gastrointestinal y los que implican una incompetencia inmunológica.

Las Estrategias de Afrontamiento: Estas determinarán cómo maneje el sujeto la situación estresante y sus respuestas. Se ha puesto como manifiesto a estudiar las características cognitivas involucradas en los modos de afrontamiento, enmarcados dentro de la diferenciación propuesta por Lazarus y Folkman (1980 citado en CEP, 2013), entre afrontamiento enfocado en la emoción y enfocado en el problema.

### **Tolerancia a la ambigüedad.**

Se trata de la capacidad que cada persona posee de tolerar la mayor o menor indefinición de las situaciones o ambigüedad de las mismas. Es una de las variables básicas tanto en la orientación emocional como cognitiva de la persona hacia la vida. La alta tolerancia implica una buena disposición a considerar los aspectos múltiples de la realidad y una adaptación más flexible a la misma.

### **Optimismo**

Es una variable de personalidad que consiste en la tendencia a creer que uno conseguirá buenos en la vida. Las personas con personalidad optimista son activas,

entusiastas, alegres y con capacidad de disfrutar del placer. Se consideran competentes. Si, creen que es posible realizar acciones que resuelvan problemas y además que podrían realizarlas ellos mismos. Todo esto hace que sea más probable que se pongan en situaciones de actuar, con confianza en que podrán resolver lo que sea necesario. Se vuelven persistentes e invierten más esfuerzo en llevar a cabo tareas, lo que hace más probable que el resultado sea eficaz. Finalmente el resultado exitoso, refuerza su autoestima y percepción de eficacia. Pero en caso de fracasar, su recuperación también es más rápida, sin ser presas fáciles del desaliento.

### **Personalidad resistente.**

Esta característica individual disminuye la probabilidad de aparición de estrés y minimizar la incidencia y severidad de sus consecuencias. La personalidad resistente es una constelación que consta de tres atributos fundamentales (Peñacoba y Moreno, 1998 citado en CEP, 2013):

#### **Compromiso con uno mismo**

Es la cualidad de creer en la verdad, importancia y valor de lo que uno mismo es y de aquello que hace. Incluye la tendencia a implicarse en todas las actividades de la vida, incluido el trabajo, las relaciones interpersonales y las instituciones sociales. Esta cualidad ha sido propuesta como moderadora de los efectos del estrés. Este compromiso con uno mismo proporciona al individuo un conjunto general de propósitos que contribuye a mitigar la amenaza percibida de cualquier estímulo estresante en un área específica de la vida. El compromiso proporciona el reconocimiento personal de las propias metas y la apreciación de la habilidad personal de tomar decisiones y mantener nuestros valores (CEP, 2013).

#### **Con los demás**

El compromiso incluye igualmente un sentimiento de comunidad, de corporación (lo que los existencialistas llaman existir con otros.) Las personas con compromiso sienten

que podrían ayudar a otros en situaciones estresantes si lo necesitaran. Las personas con compromiso poseen tanto las habilidades como el deseo de enfrentarse exitosamente a la situación de estrés.

### **Control**

Hace referencia a la tendencia a pensar y actuar con la convicción de la influencia personal en el curso de los acontecimientos. Las personas con esta cualidad buscan las explicaciones sobre el porqué de los acontecimientos no solo en las acciones de los demás sino que enfatizan la propia responsabilidad. La eficacia del control en atenuar los efectos del estrés se ha puesto de manifiesto en gran variedad de estudios. La capacidad de control permite al individuo percibir en muchos de los acontecimientos estresantes consecuencias predecibles debidas a su propia actividad y, en consecuencia, manejar los estímulos en su propio beneficio.

### **Reto**

Se refiere a la creencia de que el cambio, frente a la estabilidad, es la característica habitual de la vida. Desde esta concepción del cambio, la mayor parte de la insatisfacción asociada a la ocurrencia de un estímulo estresante, puede ser evitada si se entiende como una oportunidad y un incentivo personal y no como una simple amenaza a la propia seguridad.

### **Sentido de coherencia**

Fue descrito por Antonovsky (1987 citado en CEP, 2013) como una orientación global que expresa el grado en el que un individuo tiene un sentimiento de confianza profundo, perdurable, aun cuando dinámico, acerca de que los estímulos son estructurados, predecibles y, además pueden ser explicados (comprensividad); de que nos dispone de recursos para las exigencias de estos estímulos (manejabilidad); y de que estas demandas son entendidas como desafíos ante los que hay que comprometerse.

## **2. ESTRÉS**

Se refiere a la activación fisiológica que se produce en un organismo vivo cuando necesita adaptarse a una nueva situación. Decimos que es una respuesta adaptativa porque predispone al organismo, a través de una serie de cambios fisiológicos, a preservar su integridad frente a las amenazas o demandas que se producen en su entorno (CEP, 2013).

### **2.1 Síntomas más comunes**

Cuando el estrés se extiende en el tiempo, produce un agotamiento en el sistema que se manifiesta física, psicológica y conductualmente.

#### **Síntomas físicos**

Elevación de la presión arterial.

Gastritis y úlceras en el estómago y el intestino; colon irritable.

Disminución de la función renal, problemas del sueño.

Agotamiento.

#### **Síntomas psicológicos**

Ansiedad

Irritabilidad

Miedo

Confusión

#### **Síntomas conductuales**

Reacciones impulsivas

Predisposición a accidentes

Evitación

Trastornos del apetito y del sueño

Aumento de tendencia a consumo de sustancias.

Por otro lado, abundando en el intento de precisar el concepto de estrés, Lazarus (1966 citado en CEP, 2013) diferenció tres tipos de estrés psicológico con resultados psicofisiológicos y de ejecución diferentes:

**Daño o pérdida** Se vincula con el perjuicio o pérdida que ya se ha producido.

**Amenaza.** Se relaciona con daño o pérdida que no se ha producido aún, pero que es posible en un futuro cercano.

**Desafío** Es la sensibilidad de que, aunque las dificultades se interponen en el camino del logro, pueden ser superadas con entusiasmo, persistencia y confianza en uno mismo.

### **Mecanismos principales**

Los principales mecanismos personales que han sido sugeridos como mediadores entre estrés y salud son (Peiró y Salvador, 1993, citado en CEP, 2013):

#### **Conductuales**

En situaciones de estrés hay tendencia a desarrollar conductas poco saludables como beber, fumar, comer en exceso, consumir psicofármacos, etc., o a disminuir la frecuencia de conductas promotoras de salud como dedicar tiempo al ejercicio físico o actividades lúdicas. A veces la intensidad de estos cambios conductuales bastaría para determinar la aparición de una enfermedad.

#### **Psicológicos**

Distorsiones cognitivas, afectivas y perceptivas pueden tener repercusiones en el funcionamiento psico-biológico. Por ejemplo, la preocupación continua, la rumiación, la

rememoración de experiencias negativas, etc., pueden disminuir la eficacia de las estrategias de afrontamiento y provocar estados de depresión y ansiedad. También se ha sugerido la existencia de un rasgo de personalidad presente en algunas personas, que se dispararía en situaciones de estrés, tendiente a amplificar la sintomatología subjetiva y a magnificar el malestar percibido.

### **Fisiológicos**

Existen efectos físicos directos del estrés que pueden causar enfermedad; y efectos indirectos, resultado de la sensibilización general de los sistemas orgánicos entre el estrés prolongado.

#### **Estrés en niño con familias con discapacidad.**

Boss define el estrés en este tipo de familias como “la presión o la tensión en el sistema familiar, la alteración de la situación familiar decidida”. Boss, que conduce la investigación enfocando la atención en el estrés familiar, ha desarrollado el así llamado modelo de contexto de estrés familiar”. Dentro de él aparecen los siguientes factores. A el modelo representa un acontecimiento que inicia un factor estresante, B los recursos de la familia o fuerzas, y C grados de apoyo en familiares, porque desde el punto de vista clínico la percepción familiar parece la variable más poderosa.

Boss se centra en el contexto interno y externo de la familia que está experimentando una situación llena de tensión y acentúa el contexto interno. No quiere decir que el contexto interno sea más importante que el externo. La razón es que nos proporciona más espacio para los cambios; es más flexible y cambiante (Palacios & Strnadová, 2011, págs. 102-105).

La familia puede controlar estos factores en vez de las condiciones exteriores, como las discapacidades hereditarias que los miembros familiares tienen, o la cultura en la que han nacido. El sistema externo incluye el ecosistema familiar, en otras palabras, tiempo

y lugar en el cual la familia vive. Entre otros, la esfera social, el sexo, la edad, la orientación sexual y el aspecto físico forman parte de este contexto.

El contexto externo efectivo consta de elementos que están más allá del control de la familia. Por supuesto, esto no quiere decir que su impacto tenga que estar ignorado. Al contrario, todos los elementos del contexto exterior influyen en la forma en la que están los miembros familiares, su percepción de los acontecimientos de la vida y si los consideran negativos o positivos.

## **2.2 Modelos psicológicos**

### **2.2.1 Modelo de fases.**

El modelo de fases es el modelo (Krejčírová, 1997 citado en Gento Palacios et al.) más frecuentemente mencionado. Comprende una descripción de las fases por las que los padres pasan después de que se les haya dado la evaluación del deterioro intelectual de su hijo. Después de que los padres se hayan enterado del diagnóstico, en otras palabras cuando su niño “oficialmente” comenzó a diferir de la norma, los padres perduran en lo que Vágnerová llama “crisis de identidad paternal” (2001, pág.78).

Después, la familia experimenta las fases en las cuales tratan de aceptar o asimilar las condiciones del hecho de que son los padres de un niño minusválido:

La primera fase después de conocer el diagnóstico del niño es llamada sacudida y negativa. Los padres, que naturalmente se han estado preparando para el nacimiento de un niño saludable, están desolados. Sus expectativas se han destrozado anímicamente. Experimentan una situación llena de tensión y con tiempo este sentimiento se transforma en “deprivación de la necesidad para la realización personal en el papel paternal, y la deprivación de un futuro manifiesto y el sentimiento de seguridad (Vágnerová, M, 2001 citado Palacios & Strnadová, 2011, pág. 78).

El segundo período es una aceptación gradual de la realidad y una aceptación de las condiciones que estas conlleva. El tiempo que esta etapa se mantenga difiere según los casos. No todos los padres llegan a un acuerdo con el deterioro de su niño durante este

periodo. Si los padres no pueden aceptar el hecho , “ entonces los diversos mecanismos de defensa psicologicos se involucran” para mantener un balance psicológico y la extensión máxima posible (Vágnerová, M 2001 citado Palacios & Strnadová, 2011 pág. 79). Estas reacciones de autodefensa psicologica se basan en dos mecanismos muy viejos. La escapada y el ataque.

Un ser humano reacciona según su temperamento y otras disposiciones personales, así como también depende de sus vivencias.El acercamiento realista es una fase en la cual los padres aceptan a su niño con su deterioro y sus consecuencias. No todos los padres cumplen esta fase.

Krejeírová (1997, citado en Palacios & Strnadová, 2011) ofrece una descripción en cierta forma diferente de las reacciones de los padres con el diagnostico grave de su hijo.

**La sacudida** es una fase en la cual la percepción de los padres está confundida. Sus reacciones son a menudo inadecuadas.

**La negativa** es también llamada la fase de escape de la situación. Los padres no pueden creer que su niño tan soñado es minusválido. No pueden creer que les hubiera ocurrido a ellos. La tan llamada supresión también constituye una parte de esta fase, los padres no recuerdan la información dada por un médico especialista y reclaman no haber sido informados acerca del deterioro de su niño.

**La tercera fase** es llamada tristeza, cólera, ansiedad y sentimiento de culpabilidad. El sentimiento amargo y culpable no es nada excepcional.

**La fase de balance** es un periodo en el cual los padres llegan a un acuerdo con la realidad y tratan de enterarse cómo podrán ayudar a su niño minusválido.

**La fase de reorganización** es un etapa en la cual aceptan al niño como es.

La situación de los padres cuyo niño tiene discapacidad intelectual sobrevenida, es algo diferente a la situación de los padres cuyo niño nació ya con un deterioro visible. Los padres de un niño con discapacidad intelectual sobrevenida han experimentado algunos años de desarrollo normal con su hijo. El niño nació saludable y de repente se considera su minusvalía causada por cualquier acontecimiento especial ( una lesión, una enfermedad, etc.). A pesar de esto, podemos decir que las fases que las familias experimentan son similares.

No sólo los parientes cercanos o instituciones, sino también los grupos de padres cuyos niños tienen deterioros similares pueden representar una gran ayuda.

### **2.2.2 Modelo del Dolor Crónico**

El modelo de dolor/ sufrimiento crónico se basa en la teoría de Olshanski (1962, en Dale 2004, citado en Palacios & Strnadová, 2011). Según su teoría, los padres pueden experimentar fases de tristeza incluso en la adultez del hijo. Esto significa necesariamente que no hayan aceptado la realidad, en otras palabras el dolor/ sufrimiento crónico y la aceptación del niño pueden coexistir.

### **Modelo de los Constructos Personales**

El modelo de Constructos Personales se enfoca especialmente sobre la atención a las interpretaciones cognitivas, mientras las reacciones emocionales se dejan apartadas. Según esta teoría, las reacciones de los padres hacia el diagnóstico difieren debido a las diferentes formas de interpretar los diversos acontecimientos de la vida, influenciados por sus expectativas previas y que implican tanto a ellos mismos como a su hijo (El Dale, 2004, citado en Palacios & Strnadová, 2011).

Este modelo se basa en la teoría de los constructos personales (Kelly, 1955, en Dale, 2004 citado en Palacios & Strnadová, 2011) según las cuales todas las personas imaginan lo que les ocurrirá a ellos y a los demás. Esto es provocado por nuestra necesidad de dar un sentido a la vida y sus acontecimientos. Toda persona genera

modelos mentales de acontecimientos que se basan en él o en su experiencia. Estos modelos influyen en él, en su comportamiento, en sus interpretaciones de los acontecimientos y en el comportamiento de otras personas.

Los padres de niños con discapacidad intelectual ( como todos los padres que esperan a un niño) imaginaron su futuro en la escuela o en su trabajo. Soñaban una vida feliz y estaban dispuestos a hacer todo por hacerlo realidad. Por consiguiente, el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo causa un colapso en el modelo mental que generaron y consecuentemente conduce a una crisis. No es de extrañar, están confundidos e inseguros. Lógicamente, los padres comienzan a generar nuevos modelos mentales basados en su experiencia previa y con las ideas sobre el deterioro (las cuales son visalmente negativas).

En esta fase temprana de shock, los padres necesitan información con el fin de que puedan crear una interpretación elaborada y nueva, durante este periodo, comienzan a hacerse preguntas no sólo acerca de las causas y las manifestaciones del deterioro, sino también sobre el futuro de su hijo (como ¿andará?, o ¿me entenderá cuando le hable?). con el tiempo los padres, se vuelven a orientar y tratan de responder a las necesidades de su hijo.

### **El modelo de Inutilidad e Impotencia**

El modelo de inutilidad e impotencia se ve en la practica en las reacciones de los padres, que son interpretadas dentro del “contexto de la interacción con los demás antes y después del nacimiento”. Los padres consideran las cosas importantes o poco importantes basandose en su interacción con los demás, particularmente en esas personas que son importantes para ellos.

**Todos los padres de niños con hándicaps de salud conocen estos sentimientos de inutilidad e impotencia.** Estos sentimientos pueden expresarse de manera más grave si los expertos involucrados no saben manejar la situación de manera correcta, por ejemplo, si continúan posponiendo el anuncio del diagnóstico aunque los padres tengan sospecha de que algo está mal en su hijo.

La contribución de este modelo es que enfatiza el impacto de la interacción social en las reacciones de los padres (particularmente con personas que son importantes para ellos, como miembros familiares, las amistades, etc.). La asociación de los padres y los expertos involucrados es una dimensión de gran significado.

Desde el momento en que los padres son las personas más importantes en la vida del niño, es necesario que pertenezcan al equipo profesional. Introducir a los padres en la cooperación del equipo de intervención es una de las tareas más importantes a llevar a cabo por la educación especial.

Los profesionales deberían mostrar a los padres que mientras más expertos sean y más respeto tengan a sus hijos mejor será su atención, y que tienen en cuenta sus preocupaciones y sus preferencias, reconociendo así la importancia de la intervención temprana de forma seria.

No sólo el diagnóstico, sino que también otros momentos de la vida introducen tensión en la familia de un niño minusvalido. Uno de estos momentos difíciles es la entrada en la escuela, entre otros iguales, debido al hecho que la familia se va haciendo “progresivamente más dependiente de la evaluación de la escuela”(Singly, 1999 citado en CEP, 2013). En ese momento, los padres se enfrentan con las demostraciones de la discapacidad mental. Comienzan a preocuparse por el futuro de su niño, su estudio y sus posibilidades.

Criar a un niño con discapacidad intelectual es mucho más estresante para madres solteras o divorciadas. Si un niño con necesidades educativas especiales tiene a un hermano o hermana, entonces también se vuelve importante si está sano o no.

El ámbito familiar, especialmente las relaciones con abuelos y amistades, son otro factor involucrado en el momento de enfrentarse a una situación llena de tensión representada en la educación de un hijo con discapacidad intelectual. Si los padres han experimentado sentimientos de negación y confusión, entonces tendrá un impacto negativo en los contactos sociales de la familia. Consecuentemente, las formas de hacer frente al estrés difieren.

Es obvio que hay muchos factores que influyen en las familias de niños con necesidades educativas especiales, discapacidad intelectual incluida, y en sus formas de hacer frente a la situación.

### **2.3 Niveles particulares de influencias**

**En el primer nivel** la familia esta influenciada por la política y la legislación que rodea a la discapacidad intelectual. Desde que los medios reflexionan e influyen sobre las políticas de Estado y acercan a la sociedad (no solo en el área de hándicaps mentales), su impacto forma parte de este nivel.

**En el segundo nivel** podemos encontrar la influencia de las personas que están al habla con la familia todos los días, como cuerpo administrativo de la escuela y otros profesionales involucrados en el tratamiento del niño. La influencia de la sociedad y sus actitudes están también clasificadas como el nivel dos.

**El tercer nivel** es una versión detallada del nivel previo, poniendo atención a todos los aspectos posibles. Por ejemplo, con respecto al equipo escolar, los padres están influenciados por la gestión de la escuela, la calidad de la cooperación entre la familia y la escuela, y por la formación de sus maestros.

**El nivel cuarto** está los aspectos psicológicos, en otras palabras, los factores que influyen en las habilidades de los padres para hacer frente a la minusvalía de su hijo. Estos factores incluyen sin duda a las familias, su dinámica y la resistencia familiar.

**El nivel cinco** indica la presencia de posibles factores estresantes que tienen impacto en la percepción de la minusvalía del niño.

**El nivel seis** demuestra la influencia de los antecedentes socioeconómicos. Su papel no debería ser subestimado (Factores de niños con necesidades educativas especiales que influyen en las familias).

## **2.4 Sobrecarga por el cuidado a una persona con Discapacidad**

### **2.4.1 Cuidador**

Según Martínez (2006, citado en Salazar, 2013) señala que el cuidar es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales y educacionales, también es el resultado de los valores personales a pesar de ser un aspecto intrínseco.

El cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto. Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que lo necesita son muchos, las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social, son algunos de ellos. Es frecuente la creencia de que la motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador; que no es necesaria la formación e información previas salvo en casos de (Salazar, 2013).

### **2.4. 2 Sentimiento de sobrecarga**

La manifestación de las repercusiones de cuidado, ha sido conceptualizada con el término de “Carga” o “Sobrecarga”, entendido según Alonso Garrido (2004, citado en Salazar, 2013) “como el estado psicológico que resulta de la combinación del trabajo físico, de la presión emocional, de las restricciones sociales, así como, de las demandas económicas que surgen del cuidado del enfermo”.

El autor Zarit (1982, citado en Salazar, 2013) indica que el término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. Así también se identificó a la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultantes de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Salazar, 2013).

George y Gwyther entienden la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentado o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”. (Artoso, 2009)

## **2.5 Ajuste emocional de los padres a la discapacidad de su hijo / a**

Cuando se tiene un hijo con limitación visual, u otra discapacidad dentro del hogar, se origina un proceso de duelo similar al que viven las personas cuando se produce la pérdida de un ser querido, se ha podido comprobar que el duelo es necesario para lograr un mejor ajuste emocional. El período más crítico para los padres es la aceptación de un niño no imaginado ni esperado, y sobre todo cuando presenta diferencias notorias en relación al resto de hermanos, lo cual evidencia la diferencia en el ambiente familiar y social; sobre todo cuando en su situación de padres notan las reacciones hostiles de amigos o vecinos, sintiéndose sin armas para poder afrontar estos momentos angustiosos y de desilusión. Lo fundamental es aprender a valorar a sus hijos con todas sus potencialidades, los que desarrollan en el hogar a través de su madre y padre. Para generar una actitud positiva ante la presencia de un niño con déficit visual, auditivo y otros, es fundamental estar dispuestos al cambio, con todas sus preocupaciones, inquietudes, incertidumbres y con todos esos sentimientos propios. El hogar debe de ser un espacio de convivencia amorosa, comenzando por la aceptación de las diferencias de su hijo y logrando que alcance un mejor nivel de desarrollo integral. Los padres tienen que pensar que todos somos diferentes, tanto en manifestaciones genéticas, personalidad, aspecto físico y en la forma de pensar; no existen puntos comunes de interpretar el mundo; por lo tanto, estamos hablando de la diferencia de individualidades. Su hijo con discapacidad visual, auditiva, o de otro tipo es un ser único por apreciar el mundo de otra manera; sin embargo, no es distinto en su desempeño cognitivo, emocional o afectivo, en su crecimiento y desarrollo (Hidalgo Carrasco, 2012).

Como padres deben pensar que la familia para un niño con déficit visual, es el núcleo primordial, donde se acepta la diferencia por encima de todo el dolor e incertidumbre

que esta pueda provocar, si los padres no aceptan a su hijo, comenzará a presentar barreras dentro de su propio hogar; los padres deben pensar que su hijo tiene que aprender a hacer las cosas que todos los niños hacen pero de diferente forma que el resto de hermanos, y sobre todo, pensar que sus hijo con déficit visual puede triunfar, resolver sus conflictos y encontrar soluciones para los distintos problemas que se le presenten en el transcurso de su vida. Para lograr un mejor ajuste emocional en los padres se recomienda.

Hablar con sus hijos sobre el significado de ser ciego o de baja visión, pero para esto los padres deben revisar previamente lo que esto significa para ellos; si ustedes lo perciben como una catástrofe, le dificultarán al niño el realizar hasta las más mínimas tareas. Si los padres se esfuerzan por desarrollar actividades con su hijo en forma positiva, el niño también será positivo en su percepción y se autovalorará.

Ayudar al hijo a formar un buen autoconcepto de su discapacidad y sobre todo, a ver la realidad de sus habilidades, capacidades y limitaciones, para que no existan falsas expectativas en ellos. Instruya a su hijo a que no minimice aquellas tareas difíciles que implica ser limitado visual, pero que tampoco se ofusque en el reconocimiento de su capacidad individual. Enséñele a quererse tal como es, pero siempre tiene que estar convencido de que ustedes lo quieren, de tal manera que ese gran sentimiento lo libere de lástima, pero sobre todo de la sobreprotección. Enséñele al niño a no obtener ventajas de su discapacidad. Además a adquirir responsabilidades en las tareas del hogar de acuerdo a su edad (Hidalgo Carrasco, 2012).

Estimule a su hijo a experimentar diferentes experiencias dentro del hogar con las debidas explicaciones de los acontecimientos que se presenten; motive su capacidad de respeto a los demás, haciéndole respetar a sus hermanos. Permita que su hijo pueda elegir lo que desea, por ejemplo, la ropa de acuerdo a la ocasión; no pretenda ajustarlo a su modo de pensar, ni de la familia. No intente que su hijo se ajuste a las formas preconcebidas de las personas con discapacidad visual, él es único a pesar de que posea características de una persona con deficiencia visual.

Valorar y eliminar en lo posible cualquier actitud de desvaloración que se presenta frecuentemente en las personas con déficit visual debido al estado de depresión de la madre. Esto puede generar sentimientos de autocompasión al sentirse inútil, al no poder realizar las actividades hogareñas; esto provocará una disminución en su autoconcepto, que en el futuro puede provocar rechazo hacia sí mismo. Necesitan fortaleza en momentos en los cuales ustedes se sientan frustrados; recuerden, son personas capaces de superar todas las dificultades que presentan sus hijos al realizar una actividad. Recuerde que es importante la ayuda de un profesional que conozca de discapacidad y, además, es bueno conversar con otros padres que vivan o se encuentren en iguales situaciones que las de ustedes, sobre todo para que conozcan cómo han logrado alcanzar el rol de padres de un niño con discapacidad visual.

Uno de los sentimientos comunes en los padres es la culpa, la cual se presenta sobre todo cuando se desconoce las causas de la discapacidad visual; es importante que se informen de las razones por la que se produce el déficit visual y sobre todo saber qué puede realizar su hijo y que habilidades presentará.

## **f. METODOLOGÍA**

El tipo de investigación a realizar será descriptivo, porque mediante la sistematización y organización de los contenidos científicos y el trabajo de campo, nos permitió describir los aspectos más relevantes a lo largo de todo el proceso de investigación. El trabajo de investigación es de corte transversal, porque está destinado al estudio de un determinado problema como es el afrontamiento y el estrés por sobrecarga, es decir se encuentra limitado en cuanto a tiempo y espacio

Mediante el trabajo de campo permitió compilar información de primera mano; precisa mediante la aplicación de encuesta e instrumentos, los mismos que luego de tabulado los datos, permitió confrontar estadísticamente los ítems en estudio.

**Método descriptivo.** Permitirá establecer una descripción de hechos que provocan los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga por el cuidado de un familiar con discapacidad.

**Método analógico o comparativo.** - Este método permitirá establecer comparaciones de los datos obtenidos de la encuesta y los instrumentos, confrontando las afirmaciones para establecer un análisis crítico de los resultados.

**Método Inductivo.** Es el método que permitió recolectar información investigada en la institución para así llegar a cumplir el objetivo planteado, desde hechos particulares a lo general. Método utilizado cuando se empezó a investigar la teoría científica, estructurar los objetivos y plantear una propuesta que será la parte medular del trabajo.

**Método Deductivo.**-Este método parte de los hechos encontrados en la problemática que existe en la institución, partiendo de aspectos generales a hechos particulares. De la misma forma este método se utilizó cuando se empezó el un estudio general del problema planteado.

**Método Histórico lógico.** -Método que condujo a buscar antecedentes en el campo de la afrontación y el estrés por la sobrecarga y estos compararlos con información

actualizada para poder sacar una conclusión propia. Este método se utilizó al momento que se empezó a investigar los referentes teóricos existentes y actuales sobre estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga por el cuidado de un familiar con discapacidad.

Por lo tanto el **método científico** utilizado para este proyecto, que inicia con la observación de la realidad, la descripción del objeto de estudio, la generación de ideas, hasta la definición del tipo de investigación y formulación del problema que será aplicado mediante el sustento científico del marco teórico, que orientan la temática propuesta, y reúne la descripción de elementos conceptuales referidos a las fases que comprende los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga por el cuidado de un familiar con discapacidad vivenciado por las investigados, que en un proceso de análisis y síntesis dio luces para la formulación de preguntas, búsqueda de instrumentos e identificación de objetivos, así como la comprensión y explicación del problema a investigar, así mismo se utilizará el método estadístico el mismo que servirá para tabular los datos obtenidos mediante la técnica y los instrumentos aplicados.

## **Procedimiento**

Se procederá a solicitar autorización a los directivos de la Institución para el desarrollo de la investigación con el compromiso de devolver los resultados en un acto de socialización de los mismos.

## **Técnicas e Instrumentos**

Los instrumentos para la recolección de la información a utilizarse serán: El Cuestionario de modos de afrontamiento, diseñado por Lázaro y Folkman para identificar el tipo o tipos de afrontamiento que habitualmente utiliza una persona en situación de estrés. Constituye una corrección realizada por los propios autores del Inventario de Modos de Afrontamiento (Ways of coping Inventory; WOC). Esta versión consta de 67 ítems y es la más utilizada en España. Folkman, Lázaro, Dunkel-Schetter, Delogins y Gruen (1986) obtuvieron por medio del análisis factorial 8 sub escalas. Las escalas son: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social,

aceptación de la responsabilidad, Huida- Evitación, y reevaluación positiva. La calificación, se trata de sumarse el valor conseguido en cada uno de los ítems correspondientes a cada tipo de afrontamiento, tal como se indica a continuación, el valor de la puntuación obtenida podrá de relieve hasta qué punto es utilizado un tipo de afrontamiento u otro para las situaciones de estrés.

9. **Confrontación.**- 6, 7, 17, 28, 34, 46
10. **Distanciamiento.**- 12, 13, 15, 21, 41,44
11. **Autocontrol.**- 10, 14, 35, 43, 54, 62, 63
12. **Búsqueda de apoyo social.**- 8, 18, 22, 31, 42, 45
13. **Aceptación de la responsabilidad.**- 9, 25, 29, 51
14. **Huida- evitación.**- 11, 16, 33, 40, 50, 58, 59, 47
15. **Planificación.**- 1, 26, 39, 48, 49, 52
16. **Reevaluación positiva.**- 20, 23, 30, 36, 38, 55, 60

Las formas de respuesta es elegir cuatro opciones en donde exprese en qué medida se actuó: 0. en absoluto, 1.en alguna medida, 2. Bastante, 3. En gran medida.

**Escala para valorar el nivel de estrés**, es una variante del Modelo de Autoanálisis de Le H. Miller y Smith, adaptado y validado para su aplicación por la Licenciada Alina Figueroa Castillo. Esta adaptación consta de 13 ítems que la persona deberá razonar su respuesta como Si o No. Para su calificación es importante observar que en la 3ra. Frase del cuestionario subraye los síntomas que usted padece. Se da 1 punto por cada respuesta positiva. En la frase 3 anotar un punto adicional por cada dolencia que marque el investigado. El resultado final está dado por el siguiente diagnóstico:

- 0 --- 2 normal
- 3 --- 6 ha pasado el límite
- 7 --- 10 excesivo estrés
- 11 --- 14 demasiado estrés

**Escala de Sobrecarga del cuidador – Zarit .-** La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Las

puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. De 24 puntos en adelante se considera que la persona presenta el síndrome de sobrecarga de cuidador.

### **Instrucciones para el profesional:**

**Población diana:** Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario **auto administrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala likert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1=Nunca
- 2=Rara vez
- 3=Algunas veces
- 4=Bastantes veces
- 5=Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa. (Zarit Sh, et., al., 1980 y Martín, et., al., 1996).

### **POBLACION Y MUESTRA.**

La investigación se localizó al estudio de los cuidadores de personas con hijos con discapacidad con una población de 200 madres de familia y niños con discapacidad y a nivel de todo el Cantón Puerto de Orellana de la provincia de Orellana, docentes que laboran en todos los años básicos.

El **Muestreo fue Intencional**, según Pantoja (2008) se basa en la idea de que el investigador tiene la capacidad de usar sus conocimientos acerca de la población para elegir los casos que incluirá en la muestra. Tiene la facultad de decidir deliberadamente

la selección de la variedad más amplia posible de personas o los sujetos que a su juicio son característicos de la población que le interesa o que disponen de mayor información acerca del tema de estudio. Generalmente este método subjetivo de muestreo no ofrece un método externo y objetivo para evaluar cuán típicos de la población son los sujetos seleccionados. Sin embargo, puede representar ciertas ventajas en circunstancias como la evaluación pre-prueba de instrumentos recién desarrollados con una muestra de diversos tipos de sujetos intencionalmente elegidos.

### **PROCESAMIENTO DE LOS DATOS.**

Esta técnica permitió realizar un análisis minucioso de los resultados obtenidos para luego de la tabulación de datos establecer los parámetros cuantitativos y cualitativos, en forma numérica, estadística y gráfica.

**g. CRONOGRAMA**

ACTIVIDAD	Año 2015												Año 2016											
	Marzo			Abril			Mayo			Julio			Septiembre			Diciembre			Enero			Febrero		
	Semanas			Semanas			Semanas			Semanas			Semanas			Semanas			Semanas					
Elaboración del tema, problemática, justificación y objetivos	■	■																						
Consultas de los instrumentos para aplicar de acuerdo a las dos variables		■	■	■	■	■																		
Elaboración de Marco Teórico, metodología y cronograma de trabajo y presupuesto					■	■	■																	
Integración de las partes del proyecto y redacción del proyecto de tesis						■	■																	
Presentación del proyecto de tesis								■	■															
Pertinencia del proyecto										■														
Sugerencias y correcciones											■													
Designación del director												■												
Acuerdos de trabajo con el/la directora/a de tesis.													■											
Aplicación de una muestra de instrumentos (pilotaje)														■										
Aplicación de los instrumentos para el estudio de campo														■	■	■	■							
Presentación y revisión de los resultados														■	■	■	■							
Revisión de discusión, conclusiones y recomendaciones															■	■								
Elaboración y entrega del primer borrador																■	■	■						
Correcciones																	■	■	■	■				
Presentación de tesis para su calificación																		■	■	■	■			
Sustentación pública de la tesis de grado																				■	■	■		

## **h. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO**

### **RECURSOS:**

#### **HUMANOS**

- 200 madres de familia y niños con discapacidad,
- Autora de Tesis: Karina Maricela Camacho Yunga
- Directora de Tesis: Dra. Sonia Sizalima Cuenca. Mg. Sc

#### **ECONÓMICOS**

<b>Materiales</b>	<b>Costo</b>
• Computador portátil flash memory	950,00
• Copias, impresiones	85,00
• Compra de bibliografía	150,00
• Gastos en internet	85,00
• Anillados y empastados	60,00
• Gastos de movilización	150,00
• Hospedaje y alimentación	500,00
<b>Total de gastos</b>	<b>\$ 1980,00</b>

### **FINANCIAMIENTO:**

Los costos serán cubiertos por la autora de la tesis

## **i. BIBLIOGRAFÍA**

- CEP. (2013). Manual control de estrés. Formación para el empleo. España : CEP S. L.
- FONADIS. (2006). Recuperado el 9 de febrero de 2015, de <http://www.fonadis.cl/centro/estudios.php>
- González, A., Fuentes, & García, M. (1993). Psicología Comunitaria. Madrid: Textos Visor.
- Hidalgo Carrasco, R. A. (2012). Guía de apoyo y orientación para padres de niños con discapacidad visual: una herramienta para el ajuste emocional y habilidades sociales. Abya-Yala.
- Martín, M., Salvadó, I. N., & Miji, L. R. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador. Revista de gerontología, 338-346.
- Martínez, P. M. (2006). Formación y asistencia. España: Universitaria Ramón Areces.
- Mendoza, N., POns, A., & Calero, M. (2010). Trastornos del desarrollo con discapacidad motora: proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de salud.
- Oblitas Guadalupe, L. e. (2010). Psicología de la Salud y Calidad de Vida. México: CENGAGE, Learning .
- Oblitas, L. A., Labiano, M., Mussi, C., Becoña, E., & Sierra, J. C. (2010). Psicología de la Salud y Calidad de Vida. México: CENGAGE, Learning.
- Ortega, S., & Garrido, S. y. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. España : Avances en Psicología.
- Ortega, T. L. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. En Psicología y Ciencia Social (págs. 21-32). España .
- Palacios, S., & Strnadová, I. (2011). Tratamiento Educativo De La Diversidad Intelectual. España: Librería UNED.
- Paula, I. (2007). No Puedo Más Intervención cognitivo-conductual ante sintomatología depresiva en docentes. España: Wolters Kluwer.
- Salazar, A. E. (13 de Enero de 2013). Recuperado el 17 de Abril de 2015, de <http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/4140/1/UPS-QT03523.pdf>

- Zarit Sh, R. K., & Peterson, B. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist. España: 649-654.



➤ ANEXOS

(Anexo 1)

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**  
**ÁREA DE LA EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA COMUNICACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA EDUCATIVA Y ORIENTACIÓN**

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_  
 Fecha: \_\_\_\_\_  
 Relación de parentesco con el miembro familiar con capacidades diferentes: \_\_\_\_\_  
 Tipo de discapacidad del miembro familiar: \_\_\_\_\_ Tiempo de cuidado: \_\_\_\_\_

**CUESTIONARIO DE MODOS DE AFRONTAMIENTO**

Lea los ítems que se indican a continuación y rodee con un círculo el número que exprese en qué medida usted actuó: **(0) En absoluto, (1) En alguna medida, (2) Bastante, (3) En gran medida.**

Ítems	Modos de afrontamiento	0	1	2	3
	Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer.	0	1	2	3
	Intenté analizar el problema para resolverlo mejor.	0	1	2	3
	volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo.	0	1	2	3
	éí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.	0	1	2	3
	comprometí o propuse sacar algo positivo de la situación.	0	1	2	3
	de algo en lo que o creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.	0	1	2	3
	enté encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión.	0	1	2	3
	plé con alguien para averiguar más sobre la situación.	0	1	2	3
	critiqué a mí mismo.	0	1	2	3
0	intenté quemar mis naves, sino que dejé alguna posibilidad abierta.	0	1	2	3
1	confié en que ocurriera algún milagro.	0	1	2	3
2	guí adelante con mi destino, simplemente algunas veces tengo mala suerte.	0	1	2	3
13	guí adelante como si no hubiera pasado nada.	0	1	2	3
14	enté guardar para mí mis sentimientos.	0	1	2	3
15	esqué algún resquicio de esperanza, intenté mirar las cosas por su lado bueno.	0	1	2	3
16	firmé más de lo habitual en mí.	0	1	2	3
17	manifesté mi enojo a la persona que lo había provocado.	0	1	2	3
18	recepté la simpatía/compresión de alguna persona.	0	1	2	3
19	me dije a mí mismo, cosas que me hicieran sentir mejor.	0	1	2	3
20	me sentí inspirado para hacer algo creativo.	0	1	2	3
21	enté olvidarme de todo.	0	1	2	3
22	esque la ayuda de un profesional.	0	1	2	3
23	me cambié, maduré como persona.	0	1	2	3
24	esperé a ver lo que pasaba antes de hacer nada.	0	1	2	3
25	me disculpé o hice algo para compensar.	0	1	2	3
26	desarrollé un plan de acción y lo seguí.	0	1	2	3
27	recepté la segunda posibilidad mejor después de aquella en la que no confiaba.	0	1	2	3
28	de algún modo expresé mis sentimientos.	0	1	2	3
29	me di cuenta de que yo fui la causa del problema.	0	1	2	3
30	me í de la experiencia mejor que como entré.	0	1	2	3
31	plé con alguien que podría hacer algo concreto por mi problema.	0	1	2	3
32	me alejé del problema por un tiempo, intenté descansar o tomar unas vacaciones.	0	1	2	3
33	enté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos.	0	1	2	3
34	me tomé una decisión muy importante o hice algo muy arriesgado.	0	1	2	3
35	enté no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso.	0	1	2	3
36	Tuve fe en algo nuevo.	0	1	2	3

37	Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara.	0	1	2	3
38	Redescubrí lo que es importante en la vida.	0	1	2	3
39	Cambié algo para que las cosas fueran bien.	0	1	2	3
40	Evité estar con la gente en general.	0	1	2	3
41	No permití que me venciera, rehusé pensar en el problema mucho tiempo.	0	1	2	3
42	Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.	0	1	2	3
43	Oculté a los demás las cosas que me iban mal.	0	1	2	3
44	No me tomé en serio la situación.	0	1	2	3
45	Le conté a alguien como me sentía.	0	1	2	3
46	Me mantuve firme y peleé por lo que quería.	0	1	2	3
47	Me desquité con los demás.	0	1	2	3
48	Recurrí a experiencias pasadas.	0	1	2	3
49	Sabía lo que había que hacer, así que redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien.	0	1	2	3
50	Me negué a creerlo que había ocurrido.	0	1	2	3
51	Me prometí a mí mismo que las cosas serían diferente a la próxima vez.	0	1	2	3
52	Propuse un par de soluciones distintas al problema.	0	1	2	3
53	Lo acepté, ya que no podía hacer nada al respecto.	0	1	2	3
54	Intenté que mis sentimientos no interfieran demasiado en otras cosas.	0	1	2	3
55	Deseé cambiar lo que estaba ocurriendo, o la forma en que me sentía.	0	1	2	3
56	Cambié algo de mí mismo.	0	1	2	3
57	Soñé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente.	0	1	2	3
58	Deseé que la situación se desvaneciera de algún modo.	0	1	2	3
59	Fantaseé o imaginé el modo en que podían cambiar las cosas.	0	1	2	3
60	Recé.	0	1	2	3
61	Me preparé para lo peor.	0	1	2	3
62	Repasé mentalmente lo que haría o diría.	0	1	2	3
63	Pensé como dominaría la situación alguna persona a la que admiro y decidí tomarla como modelo.	0	1	2	3
64	Intenté ver las cosas desde el punto de vista de otra persona.	0	1	2	3
65	Me recordé a mí mismo que las cosas podrían ser peor.	0	1	2	3
66	Hice Yoga u otro ejercicio.	0	1	2	3
67	Intenté algo distinto a todo lo anterior (Por favor escríbalo).	0	1	2	3

1. **Confrontación.**- 6, 7, 17, 28, 34, 46
2. **Distanciamiento.**- 12, 13, 15, 21, 41,44
3. **Autocontrol.**- 10, 14, 35, 43, 54, 62, 63
4. **Búsqueda de apoyo social.**- 8, 18, 22, 31, 42, 45
5. **Aceptación de la responsabilidad.**- 9, 25, 29, 51
6. **Huida- evitación.**- 11, 16, 33, 40, 50, 58, 59, 47
7. **Planificación.**- 1, 26, 39, 48, 49, 52
8. **Reevaluación positiva.**- 20, 23, 30, 36, 38, 55, 60

**Gracias por su colaboración**



**(Anexo 2)**

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA  
 ÁREA DE LA EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA COMUNICACIÓN  
 CARRERA DE PSICOLOGÍA EDUCATIVA Y ORIENTACIÓN

Edad \_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_ Parentesco al familiar con discapacidad que cuida  
 \_\_\_\_\_ fecha: \_\_\_\_\_

**ESCALA PARA VALORAR EL NIVEL DE ESTRÉS**

**Instrucciones:**

Lea detenidamente esta prueba y responda SI o NO de la forma más sincera posible a cada una de las frases que aparecen a continuación:

Ítems	SI	NO
1. Tiene dificultades para conciliar el sueño.		
2. Durante la noche se interrumpe el sueño, con frecuencia tiene periodos de desvelos.		
3. Sufre más indigestión --- dolores de cabeza, --- palpitaciones, --- dolores musculares, --- diarreas, --- mareos, --- salpullidos en la piel. Señale la dolencia.		
4. Se irrita fácilmente.		
5. Encuentra dificultades para desconectarse, relajarse o leer un libro.		
6. Le molesta las personas que trabajan o hablan despacio.		
7. Se sirve del tabaco, alcohol o tranquilizantes para relajarse.		
8. Siempre anda con prisa para terminar las cosas.		
9. Se siente contrariado cuando se retrasan o lo hacen esperar.		
10. Se siente indebidamente cansado al finalizar la jornada laboral.		
11. Siente desasosiego cuando no tiene algo concreto que hacer.		
12. Su médico, su familia, lo considera a usted que es demasiado nervioso.		
13. A veces se siente tan cansado que no puede concretarse a pensar con claridad.		

**Diagnóstico:**

- 0 --- 2 Normal
- 3 --- 6 Ha pasado el límite
- 7 --- 10 Excesivo estrés
- 11 --- 14 Demasiado estrés



**Anexo (3)**

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA  
 ÁREA DE LA EDUCACIÓN, EL ARTE Y LA COMUNICACIÓN  
 CARRERA DE PSICOLOGÍA EDUCATIVA Y ORIENTACIÓN  
**CUESTINARIO ZARIT**

Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Parentesco al familiar con discapacidad que cuida \_\_\_\_\_ fecha: \_\_\_\_\_  
 Población cuidadora de personas dependiente. Es un cuestionario auto administrado.

<b>Instrucciones para la persona cuidadora:</b>					
<p>A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Ud. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

Los puntos de corte recomendados son:  
 - < 46 No sobrecarga  
 - 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve  
 - > 55-56 Sobrecarga Intensa

FECHA				
PUNTUACIÓN				

**Anexo (4)**

**Solicitud de permiso para aplicar investigación de campo**

Loja, 09 de enero del 2015

Señora Abogada

Anita Carolina Rivas Párraga

ALCALDESA DEL GOBIERNO AUTÓNOMO DESCENTRALIZADO MUNICIPAL  
CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA.

Ciudad.-

De mi consideración.-

Como egresada de la carrera de Psicología Educativa y Orientación de la Universidad Nacional de Loja, estoy interesada en realizar la tesis previa a la obtención del grado de Licenciada, denominada: **LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL ESTRÉS POR LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD, EN USUARIOS DEL PROYECTO: ATENCIÓN EN EL HOGAR Y LA COMUNIDAD DIRIGIDO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL MUNICIPIO DEL CANTÓN FRANCISCO DE ORELLANA, PROVINCIA DE ORELLANA, PERIODO 2015** razón por la cual me dirijo a su Autoridad para solicitarle de la manera más comedida se digne concederme autorización para realizar mi trabajo de campo de la investigación

Por la atención que se digne a dar a la presente petición desde ya le presento mis agradecimientos.

Atentamente,

Karina Maricela Camacho Yunga  
SOLICITANTE

Anexo (5)

**MATRIZ DE CONSISTENCIA DE LA ESTRUCTURA DEL PROYECTO**

TEMA	VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA
<p>Los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del proyecto atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del Cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana, periodo 2015</p>	<p><b>Variable independiente</b></p> <p>Los estilos de afrontamiento</p>	<p>refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones.</p>	<p>Psicológica</p>	<p>Cuestionario de modos de afrontamiento, de Lázaro y Folkman</p>	<p>onfrontación.- 6, 7, 17, 28, 34, 46                      . Distanciamiento.- 12, 13, 15, 21, 41,44                      . Autocontrol.- 10, 14, 35, 43, 54, 62, 63                      . Búsqueda de apoyo social.- 8, 18, 22, 31, 42, 45                      . Aceptación de la responsabilidad.- 9, 25, 29, 51                      . Huida- evitación.- 11, 16, 33, 40, 50, 58, 59, 47                      . Planificación.- 1, 26, 39, 48, 49, 52                      . Reevaluación positiva.- 20, 23, 30, 36, 38, 55, 60</p>
	<p><b>Variable dependiente</b></p> <p>Estrés por sobrecarga</p>	<p>Situaciones amenazantes para la salud mental y física de las personas.</p> <p>La tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida del cuidador</p>	<p>Psicológica</p>	<p>Escala para valorar el Nivel de estrés-</p> <p>Escala de sobrecarga de Zarit</p>	<p>Normal                      0 Ha pasado el limite                      10 Excesivo Estrés                      14 Demasiado Estrés</p> <p>16 No sobrecarga                      46-47 a 55-56 Sobrecarga leve                      55-56 Sobrecarga Intensa</p>

## ÍNDICE

<b>Contenidos</b>	<b>Pág.</b>
PORTADA	i
CERTIFICACION	ii
AUTORIA	iii
CARTA DE AUTORIZACION	iv
AGRADECIMIENTO	v
DEDICATORIA	vi
MATRIZ DE ÁMBITO GEOGRÁFICO	vii
MAPA GEOGRAFICO Y CROQUIS	viii
ESQUEMA DE TESIS	ix
a. TITULO	1
b. RESUMEN	2
SUMMARY	3
c. INTRODUCCION	4
d. REVISION DE LITERATURA	8
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	8
Definición	8
Estilos de afrontamiento	11
Categorías de los estilos de afrontamiento	12
Fases evaluativas según Lazarus	13
Resultados obtenidos al realizar una determinada conducta de afrontamiento	14
Tipos de Afrontamiento	14

Estrategias de afrontamiento.	14
<b>ESTRÉS POR SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE UN</b>	17
<b>MIEMBRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD</b>	
Estrés	17
Definición	18
Síntomas más comunes	18
Tipos de evaluación cognitiva	19
<b>ESTRÉS EN NIÑOS CON FAMILIAS CON DISCAPACIDAD</b>	21
<b>SOBRECARGA</b>	22
Definición	22
Tipos de sobrecarga	23
Variables asociadas a la sobrecarga del cuidador	24
Factores contextuales	24
Estresores primarios	25
Estresores secundarios	25
<b>CUIDADORES/AS</b>	26
Definición	26
Tipos de Cuidadores/as	27
Modelos psicológicos	28
Modelo de fases.	28
Modelo del Dolor Crónico	30
Modelo de los Constructos Personales	30
El modelo de Inutilidad e Impotencia	31
Niveles particulares de influencias	33
Ajuste emocional de los padres a la discapacidad de su hijo / a	34

e. MATERIALES Y METODOS	37
f. RESULTADOS	42
g. DISCUSION	51
h. CONCLUSIONES	55
i. RECOMENDACIONES	56
j. BIBLIOGRAFIA	57
k. ANEXOS	59
Proyecto aprobado	59
a. TEMA	60
b. PROBLEMÁTICA	61
c. JUSTIFICACIÓN	69
d. OBJETIVOS	73
e. MARCO TEÓRICO	74
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	76
Fases evaluativas según Lazarus	76
Evaluación del desequilibrio entre lo deseado y lo que ocurre	76
Evaluación de los recursos disponibles para responder a la situación	76
Resultados obtenidos al realizar una determinada conducta de afrontamiento	78
Funciones del afrontamiento	77
Centrada en el problema	77
Centrada en la emoción	77
Tipos de evaluación cognitiva que median entre el estímulo y la respuesta de estrés según Lazarus	78
Evaluación primaria	78

Evaluación secundaria	78
Reevaluación	78
Tipos de Afrontamiento	79
Estrategias de afrontamiento	79
ESTRÉS	83
Síntomas más comunes	83
Modelos psicológicos	86
Modelo de fases	86
Modelo del Dolor Crónico	88
Niveles particulares de influencias	91
Sobrecarga por el cuidado a una persona con Discapacidad	92
Cuidador	92
Sentimiento de sobrecarga	92
Ajuste emocional de los padres a la discapacidad de su hijo / a	93
f. METODOLOGÍA	96
g. CRONOGRAMA	101
h. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO	102
i. BIBLIOGRAFÍA	103
ANEXOS	105
ÍNDICE	111