



# POSGRADOS

MAESTRÍA EN

## PSICOLOGÍA

RPC-SE-04-No.022-2018

OPCIÓN DE  
TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

PREVALENCIA DEL “SÍNDROME DEL CUIDADOR” EN CUIDADORES  
PRIMARIOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
SEVERA QUE RECIBEN EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA DEL  
CANTÓN AZOGUES EN EL PERIODO 2019-2020

AUTOR:

MANUEL OSWALDO PERGUACHI ORTIZ

DIRECTOR:

MARÍA LORENA CAÑIZARES JARRÍN

CUENCA - ECUADOR

2022

***Autor:***



***Manuel Oswaldo Perguachi Ortiz***

Psicólogo Educativo

Candidato a Magíster en Psicología, Mención Intervención Psicosocial y Comunitaria por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Cuenca.

gatoperguachi\_9@hotmail.com

***Dirigido por:***



***María Lorena Cañizares Jarrín***

Psicóloga Clínica

Magister en Desarrollo de la Inteligencia y Educación.

Magister en Intervención Sistémica Familiar con Mención en Psicoterapia Sistémica Familiar

lcanizares@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

**DERECHOS RESERVADOS**

©2022 Universidad Politécnica Salesiana

CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA

MANUEL OSWALDO PERGUACHI ORTIZ

***PREVALENCIA DEL “SÍNDROME DEL CUIDADOR” EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEVERA QUE RECIBEN EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA DEL CANTÓN AZOGUES EN EL PERIODO 2019-2020***

## **Resumen**

El presente estudio se centra en determinar la prevalencia del “Síndrome del Cuidador” en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el periodo 2019-2020. Con respecto al proceso metodológico, la investigación es de modalidad cuantitativa y de alcance descriptivo. Dentro de las herramientas utilizadas consta una ficha socio-demográfica, para la recolección de información se utilizó el Test de Zarit. La población motivo de estudio fueron 77 cuidadores entre 30 y 65 años. Resultados: la media de la edad de los individuos que participaron fue de 48 años, no obstante, el rango etario que sobresalió es la población que se encuentra entre los 42 a 50 años con el 51% de representatividad. En tanto que, se evidencia un predominio del sexo femenino en un 99%, con una prevalencia del Síndrome del Cuidador en un 51%; el nivel de sobrecarga entre los cuidadores fue alto, con un valor de 34% en sobrecarga leve y 17% con una sobrecarga intensa; los participantes manifestaron desgaste físico y psicológico donde el quebranto en la salud, la tensión, el enfado y el cansancio son elementos presentes al momento de cuidar. Finalmente se pudo concluir que el Síndrome del Cuidador estuvo presente en la mayoría de los cuidadores femeninos donde los factores de riesgo aumentaron significativamente su impacto.

**Palabras clave:** Síndrome del cuidador, Discapacidad intelectual, Dependencia.

## **Abstract**

The present study focuses on determine the prevalence of the "Caregiver Syndrome" in primary caregivers of people with severe intellectual disabilities who receive the Joaquín Gallegos Lara bonus from the Azogues canton in the 2019-2020 period. Regarding the methodological process, the research is quantitative and descriptive in scope. Among the tools used, there is a socio-demographic file, for the collection of information the Zarit Test was used. The study population was 77 caregivers between 30 and 65 years old. Results: The mean age of the individuals who participated was 48 years was obtained, however, the age range that stood out is the population between 42 and 50 years of age with 51% representativeness. While, there is evidence of a predominance of the female sex in 99%, with a prevalence of Caregiver Syndrome in 51%; the level of overload among the caregivers was high, with a value of 34% in mild overload and 17% with intense overload; the participants manifested physical and psychological exhaustion where the breakdown in health, tension, anger and fatigue are elements present at the time of care. Finally, it was possible to conclude that the Caregiver Syndrome was present in the majority of female caregivers where it was argued that the risk factors significantly increased its impact.

**Keywords:** Caregiver syndrome, Intellectual disability, Dependence.

## Índice General

Resumen.....	3
Abstract.....	4
Lista de tablas .....	8
1. El Problema.....	9
2. Justificación .....	14
3. Fundamentación teórica .....	15
Discapacidad intelectual .....	15
Causas de la discapacidad intelectual .....	16
Clasificación .....	17
Nivel de Gravedad leve.....	18
Nivel de Gravedad Moderado .....	19
Nivel de severidad Grave.....	20
Nivel de gravedad Profundo.....	21
Criterios de diagnósticos.....	22
Evaluación de la discapacidad intelectual severa .....	24
Características y necesidades de pacientes con discapacidad intelectual severa .....	28
La Familia .....	29
Funciones familiares generales .....	29
Funciones familiares con miembros con discapacidad .....	31
Cuidado primario informal familiar.....	33

Perfil del cuidador.....	33
Carga y sobre carga.....	33
Efectos.....	34
Síndrome del Cuidador .....	34
Criterios.....	38
Evaluación.....	39
Sintomatología clínica del síndrome del cuidador.....	39
Afrontamiento .....	41
Morbilidad del cuidador.....	42
Red de apoyo del cuidador.....	44
4. Objetivos .....	47
Objetivo General .....	47
Objetivos específicos .....	47
5. Metodología .....	48
Diseño de la investigación .....	48
Población y Muestra .....	48
Técnicas e Instrumentos.....	49
Procesamiento de datos.....	51
6. Análisis de resultados .....	52
7. Discusión.....	60
8. Conclusiones .....	65

9. Referencias.....	67
10. Anexos .....	72

## Lista de tablas

<b>Tabla 1.</b> Escala de gravedad de la discapacidad intelectual profunda .....	24
<b>Tabla 2.</b> Escala genérica de gravedad de discapacidad.....	25
<b>Tabla 3.</b> Evaluación de la inteligencia general y el desarrollo psicomotor.....	27
<b>Tabla 4.</b> Cuadro comparativo de las características y necesidades de la DI.....	28
<b>Tabla 5.</b> Características socio-demográficas de los cuidadores primarios.....	52
<b>Tabla 6.</b> Factores influyentes en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa. ....	53
<b>Tabla 7.</b> Prevalencia del nivel de carga de los cuidadores primarios. ....	54
<b>Tabla 8.</b> Nivel de carga .....	55
<b>Tabla 9.</b> Dimensiones de sobrecarga.....	56
<b>Tabla 10.</b> ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades? .....	57
<b>Tabla 11.</b> ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?.....	57
<b>Tabla 12.</b> ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar? .....	58
<b>Tabla 13.</b> ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? .....	58

## **1. El Problema**

A través de varios enfoques disciplinarios, la discapacidad se considera una condición que tiene una persona ya sea esta física, auditiva, visual, intelectual, lenguaje, psicosocial y múltiple independientemente de las relaciones sociales que la rodean. En el modelo médico, las razones que acreditan la discapacidad se encauzan bajo el enfoque científico. Es así como Ripollés, citado por Hernández sostiene que, “la discapacidad se ha considerado como una enfermedad, de igual forma se reconoce que un individuo con cualquier tipo de discapacidad logra contribuir a la sociedad si se rehabilita y consigue ser como los demás “ (Hernández, 2015, p.48). Por tanto, este modelo enfatiza que una persona con discapacidad necesita atención clínica, brindada en forma de tratamiento personalizado, para curar o mejorar la condición del paciente, haciendo énfasis en las secuelas de la enfermedad.

Sobre esto, en el modelo social se contempla a la discapacidad desde el punto de vista humano, con valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso, donde la persona con discapacidad contribuye a la sociedad en iguales circunstancias que los demás. “El concepto es que la discapacidad es una construcción social, no una deficiencia que establece la sociedad limitando a que las personas con discapacidad se incluyan en todos los aspectos de la vida en igualdad de posibilidades”.

Desde otra perspectiva, la discapacidad es considerada como un contexto heterogéneo que engloba la interacción de un individuo en su dimensión física o mental y de los elementos de la comunidad en la que se habita y se desenvuelve (Padilla-Muñoz, 2010a). Pues, abarca una variedad de dificultades, desde problemas con la función o la composición corporal, tales como: parálisis, sordera, ceguera o sordoceguera, hasta tener restricciones para realizar actividades causadas por disfunción de audición o visión. Esto se convierte en un problema de limitación de un sujeto con alguna incapacidad para participar en contextos de su vida diaria (Padilla-Muñoz, 2010, p.384).

La Discapacidad Intelectual (DI) se refiere a la adquisición tardía y fragmentaria de habilidades cognitivas en el proceso de desarrollo de un individuo, lo que significa que una persona puede tener conflictos para percibir, aprender y acordarse de escenarios o momentos nuevos que ocurren en la etapa de crecimiento, mismos que favorecen a los niveles de inteligencia y desarrollo cognitivo, motor, social y lingüístico (Ke & Liu, 2017, p.2). Por otro lado, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) citado por Peredo, la describe como una “discapacidad definida por limitaciones significativas respecto al funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa y se revela a través de habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”(Peredo-Videa, 2016).

Según la encuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en 2011, hay alrededor de 785 millones de individuos (15,6%) que a nivel global muestran cierto tipo de discapacidad, entre ellos el 65% se localizan en naciones que están en proceso de desarrollo y alrededor de 10 % - en América y el Caribe. El estudio evidencia que, del número total considerado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) sostienen disfunciones graves (Peredo-Videa, 2016, p. 105).

Es por ello que, los gobiernos deben ser los principales autores en concientizar a la población en general sobre los beneficios individuales y sociales de incluir a las personas con discapacidad en todos los campos de la vida social, económica y política (Parra-Dussan, 2016). Junto con el estado, las familias son las primeras en tomar una posición frente a las discapacidades y organizar diversas respuestas (Araya-Umaña, 2007).

En consecuencia de lo antes expuesto, las sociedades tienen personas a las que cuidar ya sea menores, ancianos y personas inhabilitadas dado que, la discapacidad conduce a la dependencia del entorno familiar puesto que no existen suficientes programas sociales y leyes que alienten a estas personas a vivir de forma independiente (Allen-Leigh et al., 2009) . Cabe señalar que, la capacidad de satisfacer los requerimientos de atención es fundamental para la

satisfacción de la sociedad. Aunque hay varias formas de organizar la ayuda, este trabajo sigue estando centrado en la familia y, en su mayoría, lo realizan mujeres de forma gratuita (Valdés, 2015).

De todos modos, es imperativo que otras personas ayuden a realizar funciones que el dependiente, no realiza, conjuntamente ofrecer el apoyo emocional que se requiere para adaptar a la persona al acontecimiento situacional (Zambrano- Cruz & Ceballos- Cardona, 2007). Por lo general, se trata de familiares o personas del contexto donde el individuo con discapacidad se desenvuelve.

Los cuidadores familiares presentan dificultades, molestias físicas y mentales, adicional a ello, desórdenes mentales, que están estrechamente relacionadas a su labor como cuidadores. Esto requiere un cuidado especial, ya que se cree que antes estas dificultades tendrán menos habilidades de afrontamiento (Sentis & Valles, 2009, p. 38). Este conjunto de dificultades se caracteriza especialmente por generar emociones de angustia, tristeza, estrés y se conoce como síndrome de sobrecarga del cuidador (SCC).

En Brasil, Olegário et al.(2012) expuso a través de una revisión sistemática que la prevalencia de síndrome de sobrecarga laboral en las personas que prestan servicios de cuidados era del 62,96%. Martins, et al.(2013) hace hincapié a que un 57,6% de la población de estudio mostraba una sobrecarga leve a moderada, dependencia funcional de los adultos mayores, sexo de su cuidador y cantidad de tiempo en el cuidado, factores de exceso se reflejó en ( $p < 0,05$ ).

Un estudio de Salazar y Torres (Ecuador, 2015) con la intención de identificar el nivel de sobrecarga y la dependencia por discapacidad en 302 ambulatorios del Instituto Ecuatoriano del Seguro Social dirigido a 222 cuidadores, la prevalencia del síndrome de sobrecarga fue del 33%. De la misma manera se expuso que el 26% de los ancianos tiene una dependencia

moderada y el 38% tiene una dependencia muy alta. Cabe señalar que la evaluación era en una escala generalizada de personas incapacitadas físicas y cognitivas.

Por otro lado, un estudio realizado en Loja por los investigadores Quinche y Ríos (2017) encontró que el 74,6% de los elementos que laboran como cuidadoras de individuos que manifiestan cierto tipo de discapacidad severa y personas graves necesitan un proceso de atención total, lo que optima la calidad del *modus vivendis*; pues, el síndrome del cuidador es una enfermedad oculta que va en aumento a medida que se va dando no se acepta la gravedad e importancia del caso. Es importante resaltar que, las personas con discapacidad padecían principalmente de problemas osteoarticulares o padecimientos crónicos como la hipertensión arterial y la diabetes.

El estado está obligado a implementar sistemáticamente la política social y a brindar a la población acceso a diversos servicios que protegen y resguarden a las personas con discapacidad. Por tanto, una política integral de discapacidad expresa claramente competencias, instituciones, servicios públicos y privados, transición al MIES, orientación y articulación de servicios relacionados con la inclusión, la movilidad social y económica. Para ello, los servicios para personas con discapacidad se ofrecen de manera gratuita en tres tipos de atención y beneficios, con base a lo marcado en el artículo 86 de la Ley Orgánica de Discapacidad (2012), que establece: “las personas con discapacidad poseen el derecho a defensa y apoyo social del Estado, que les permite maximizar su personalidad, promover la autonomía y reducir la dependencia”.

Así mismo, un estudio realizado por Bello, et al., (2019) en su investigación basada en determinar los factores influyentes en el síndrome del cuidador con un estudio descriptivo bajo el instrumento de Zarit reveló que, la población estuvo constituida principalmente por mujeres (17) 94,44%, hombres (1), 5,56% que tenían una educación básica (7) 38,9%, nivel secundario (10) 55,6%, superior (1) 5,6%, , con un salario base (7) 38,88%, menos que el salario base (10)

55,56%, más que el salario base (1) 5,56%, las horas laborales y de cuidado se convierten en 24 horas de 55, 56%, de 8 a 12 horas por 33,33%, de 4 a 8 horas dedicadas con un nivel del síndrome de sobrecarga moderada 61,10%, sobrecarga intensa 38,9%.

El gobierno pagará un bono de \$240 a las personas con discapacidades físicas o mentales graves en el marco del proyecto Joaquín Gallegos Lara. Este beneficio dio inicio durante el año 2009 con el apoyo de la Misión Solidaria Manuela Espejo y la Vicepresidencia de la República vigente en ese momento. El objetivo es registrar discapacidades severas, padecimientos catastróficos, raros o desamparados y menores que viven con VIH / SIDA y conocer su condición de salud y necesidades para fortificar el servicio médico y aligerar la cancelación de la bonificación mensual.

En la provincia de Cañar, concretamente en el cantón de Azogues, hay 200 beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, de los cuales 129 entradas con un porcentaje del 64,5% corresponden a personas con discapacidad intelectual (MIES-CONADIS, 2019).

De este modo la actividad de cuidador no tiene delineado un perfil de desempeño y peor aún la capacitación necesaria para asumir esta tarea y enfrentar los problemas que esta genera.

## **2. Justificación**

Hacer frente a una discapacidad grave genera diversos problemas y consecuencias para el contexto familiar de la persona que la sobrelleva. El más importante de ellos puede ser la pérdida de independencia, lo que obliga a otras personas a realizar sus actividades diarias, el cual se convierte en el cuidador, en el elemento más importante para la buena salud y el ajuste social de estas personas. Sin embargo, a menudo las personas que poseen el rol del cuidador están expuestas a sufrir estrés de manera continua, en sí no solo por un factor puntualizado sino por numerosos escenarios, los que pueden abrumar las previsiones físicas y mentales del cuidador (VITHAS, 2019). Es por ello que es imprescindible estudiar a estos cuidadores para un manejo adecuado y detección temprana del síndrome de cuidador.

Básicamente, uno de los integrantes de la familia desempeña el papel de guardián de la persona dependiente, entonces esa persona de un momento a otro se enfrenta a una nueva situación para la que no está preparada, como resultado de este trabajo que consume todo su tiempo y energía, el sujeto demuestra agotamiento físico y mental, disminución de posibilidades (Flores et al., 2012). Por consiguiente, es trascendental conocer de manera temprana a los cuidadores con síndrome de sobrecarga, además de identificar a los componentes mancomunados al mismo.

Estas referencias permitirán construir una sociedad más sana y justa a la vez que se toman medidas para garantizar que los cuidadores no se vean agobiados por un óptimo cuidado a las personas con discapacidad, promover la epidemiología zonal y beneficiará a los encargados de cuidado dado que las contestaciones recibidas sirvan de punto de partida para desarrollar intervenciones y programas interdisciplinarios para los cuidadores en prevenir, gestionar y curar patologías orgánicas y relacionadas con la actividad y cuidados adaptados a la realidad.

### **3. Fundamentación teórica**

#### ***Discapacidad intelectual***

La utilización del vocablo “discapacidad intelectual” se ha caracterizado por su recorrido a través de la historia, para ello se emplearon terminologías como “idiotismo”, “oligofrénico”, “deficiente”, “subnormal” finalmente su trayecto hoy en día se maneja el término Retraso Mental o Discapacidad Intelectual, sin embargo, el primero de ellos actualmente resulta inadecuado. Hablar sobre retrasos en el desarrollo global cuando los niños o niñas menores de 5 años muestran retrasos en la implementación de la secuencia esperada de desarrollo de sus compañeros en más de un dominio (motor, sensorial, lenguaje, cognitivo, socialización) en su edad y contexto sociocultural, en consecuencia al presentarse una incompatibilidad en el patrón de desarrollo esperado después de los 5 años, se puede presumir rasgos que indican una posible discapacidad intelectual (González & Ubilla, 2007).

Esta divergencia con el patrón esperado proviene del hecho de que los menores de edad con discapacidad intelectual asimilan y se desarrollan más paulatinamente en comparación a un niño normal. Por lo que se puede estimar más tiempo aprender habilidades de cuidado personal como hablar, caminar, vestirse o comer. Es más probable que experimente dificultades en la escuela. En 2002, la Asociación Americana de Retraso Mental (actualmente Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) definió la discapacidad intelectual como un trastorno caracterizado por restricciones indicadoras de la funcionalidad intelectual y la conducta adaptativa que se exterioriza en la exposición de habilidades prácticas, sociales y conceptuales. A priori de los 18 años este trastorno inicia en un individuo (González & Ubilla, 2007).

Por su parte, El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (2015) expone la discapacidad intelectual en el contexto de los trastornos del neurodesarrollo, un conjunto de condiciones cuya iniciación se encuentra en la fase de desarrollo y encierra

limitaciones en la operatividad intelectual, así como el comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

1. Alteraciones en las funciones intelectuales, como el raciocinio, la solución de escenarios problemáticos, la organización, la reflexión abstracta, el juicio, la enseñanza académica y enseñanza experiencial, como lo demuestran la valoración clínica y los exámenes de ensayos de inteligencia estandarizadas individualizadas.
2. Trastornos de la conducta adaptativa que conducen al incumplimiento de los modelos socioculturales y de progresión para la autonomía personal y el compromiso social. Sin un apoyo constante, las carencias adaptativas que delimitan la capacidad de llevar a cabo uno o más tipos de la vida diaria, como la comunicación, participación social y vida independiente en una variedad de ambientes.
3. La aparición de discapacidades mentales y adaptativas durante el desarrollo.

De esta manera, la terminación trastorno mental se usa cuando existe una limitación en las capacidades intelectuales de pensamiento, planificación, la optimización de complicaciones, pensamiento abstracto, perspicacia de opiniones complejas, amaestramiento vertiginoso, aprendizaje de la experiencia, establecimiento de conceptos de aprendizaje. Habilidades sociales y prácticas necesarias para actuar en la cotidianidad (González & Ubilla, 2007).

### ***Causas de la discapacidad intelectual***

Las causales de la discapacidad intelectual pueden deberse a múltiples factores, entre ellas las mutaciones genéticas, como la del gen MECP2 que causa el síndrome de Rett, un trastorno neurológico progresivo posnatal relacionado con la Discapacidad Intelectual Severa y el autismo-como síntomas que se manifiesta en las niñas durante la primera infancia (Li, Coffey, & Dall'Agnese, 2021).

También se le atañen inconvenientes en el progreso y en el cuidado anterior al nacimiento, lesiones, infecciones y toxinas son causas menos frecuentes, a diferencia de las causas genéticas que son predominantes. En el 40% de los casos no se ha podido semejar una causal específica, principalmente en la discapacidad intelectual leve, sin embargo, las circunstancias ambientales (desnutrición, la deprivación emocional y social, como en orfanatos mal gestionados) pueden también causar o empeorar la DI. En el periodo prenatal, perinatal o posnatal el desarrollo y funcionamiento del cerebro del menor, se ubican tres cuestiones: orgánicas, genéticas y socioculturales o la trisomía del par 21 y el cromosoma X (Martínez , Díaz , & Larrieta , 2012).

Se han relacionado genéticamente muchas enzimas modificadoras de la cromatina y otros reguladores epigenéticos con los trastornos de la Discapacidad Intelectual, por ello el enfoque en alteraciones en la función de los modificadores de histonas, los modeladores de cromatina y las proteínas de unión al ADN de metilo, por contribuir a los defectos la plasticidad cerebral alterada y del desarrollo neurológico.

En los últimos 10 años la investigación clínica sobre la genética humana ha llevado a la identificación de cientos de genes responsables de estos trastornos, es un hecho que muchos de ellos codifican reguladores epigenéticos: por proteínas que ejercen su función a través de la modificación postraducciona l de histonas en todo el genoma ( Iwase, Bérubé, & Zhaolan , 2017).

### **Clasificación**

El Ministerio de Salud Ecuatoriano ha acogido el sistema de clasificación operativa en referencia a los porcentuales de discapacidad, señalando que existe un porcentaje superior al 75% esto exponiendo las dificultades en la ejecución de actividades cotidianas. Por lo que requieren ayuda de terceras personas en lo que refiere al autocuidado y otras acciones; si se

considera a la discapacidad intelectual, esta se delimita por perturbar la articulación de la persona y se prescribe su porcentaje en base a las dimensiones que se encuentran afectadas.

El DSM-5 propone una clasificación del trastorno del desarrollo intelectual en función a la gravedad medida según el funcionamiento adaptativo ya que este es el que determina el nivel de apoyos requeridos.

### *Nivel de Gravedad leve*

- **Área Conceptual:** Para los menores que se encuentran en un periodo preescolar, quizá no existan diferencias conceptuales obvias. Los infantes en periodo escolar y los adultos poseen problemas para su progreso de destrezas académicas a saber de la lectura, escritura, aritmética, control del tiempo o dinero, de este modo requieren soporte de una o más formas y en varias áreas para desempeñar con las expectativas de su edad. Pensamiento abstracto, funciones ejecutivas (por ejemplo, planificación, estrategia o priorización y flexibilidad cognitiva) y memoria a corto plazo, sino también el uso eficaz de habilidades académicas (por ejemplo, lectura, administración de efectivo).
- **Área Social:** En comparación con los individuos de similar edad, las personas actúan inmaduras al relacionarse socialmente. En concreto, se dificulta comprender adecuadamente lo fundamental de las relaciones sociales con sus compañeros. La comunicación, la conversación y el lenguaje son más específicos e inmaduros de lo esperado para su edad. Debe poseer complicaciones en el precepto de las afectividades y el comportamiento adecuado para sus años, estas complejidades se exteriorizan en los contextos de interacción con otros menores. De este modo, existe un discernimiento limitado para situaciones de peligro en aspectos de índole social, por lo que el individuo puede ser manipulado por otras personas (inocencia, credulidad) porque su juicio social es inexperto para su edad.

- **Área Práctica:** la labor de los seres humanos puede ser apropiado para la edad en términos de higiene personal. Las personas requieren de apoyo con ocupaciones diarias complejas en comparación con sus compañeros. (inocencia, credulidad). Las habilidades para el tiempo libre son similares a las de sus compañeros y se requiere apoyo para tomar decisiones sobre actividades de ocio. En la edad adulta, la productividad es alta en puestos que no tienen mucho peso de competencia conceptual. Las personas generalmente necesitan apoyo con decisiones médicas o legales, así como capacitación en la aplicación competente de habilidades profesionales.

#### *Nivel de Gravedad Moderado*

- **Área Conceptual:** En varias etapas de desarrollo, las personas muestran claros déficits en comparación con las expectativas de las personas de su edad. Las habilidades de lenguaje y paracadémica se expanden pausadamente en los niños en edad preescolar, de este modo el avance en la lectura, escritura, aritmética y concepción del tiempo y el dinero durante los años escolares se caracteriza por ser pausado y en su totalidad limitado en referencia a otros menores, en lo que refiere a la etapa adulta se requiere de apoyo y se despliegan en el nivel de entrada.
- **Área Social:** El individuo se diferencia significativamente de sus colegas en términos de conducta y comunicación social, es por ello que el lenguaje hablado suele ser la principal herramienta de comunicación social, exceptuando lo difícil de sus contrapartes. La habilidad de tener relaciones se demuestra en los lazos de índole familiar y de amistades, y las personas pueden hacer amigos con éxito a lo largo de sus vidas y, a veces, incluso entablar idilios románticos en la edad adulta. Aun cuando las personas de ser posible malinterpretan e interpretan las señales sociales. La opinión social y la toma de juicios son delimitados y los cuidadores deben apoyar a la persona a tomar decisiones cotidianas. Las amistades que generalmente se hacen con sus

compañeros suelen estar influenciadas por la comunicación y las presiones sociales. El triunfo en entornos sociales o de comunicación requiere un apoyo significativo.

- **Área Práctica:** Una persona, como adulta, puede ocuparse de sus requerimientos personales, entre ellas necesidades básicas como; alimentarse, vestirse e higiene personal, aunque se necesita una larga etapa de aprendizaje y tiempo para que la persona sea independiente y posiblemente se le recuerde en estas áreas complejos de trabajo y responsabilidades relacionadas, como planificación, transporte, atención médica y administración del dinero. Se pueden desarrollar una variedad de destrezas entretenidas. Por lo general, se requieren oportunidades de capacitación y apoyo adicionales durante un período de tiempo más largo.

#### *Nivel de severidad Grave*

- **Área Conceptual:** Está delimitada la obtención de competencias nocionales. El sujeto colectivamente posee un insuficiente discernimiento de la expresión escrita o del entendimiento de los dígitos, para cantidades, el tiempo y el dinero. La solución de problemas a lo largo de la vida hace que los cuidadores se conviertan en un intenso apoyo.
- **Área Social:** El lenguaje verbal es muy condicionado en métodos de léxico y gramática. El lenguaje puede asentarse en vocablos o frases simples y puede complementarse con dotes de expansión. El lenguaje y la comunicación se centran en los eventos diarios del aquí y ahora. El lenguaje se usa para la comunicación social, no para las explicaciones. Las personas entienden la comunicación simple del habla y del carácter. En consonancia con integrantes de la familia.
- **Área práctica:** la ayuda que necesita una persona es absoluto en todas las áreas del diario vivir, como comer, vestirse, bañarse y arreglarse. Una persona se encuentra condiciona a una supervisión persistente, por lo que las decisiones responsables sobre

su auto bienestar y de los demás lo toman otros sujetos. Como adulto, participar en las tareas del hogar, el ocio y el trabajo solicita apoyo y asistencia, en lo que refiere a la consecución de habilidades en todas las áreas incluye capacitación y apoyo a largo plazo. Los comportamientos desadaptativos, incluida la autolesión, están presentes en una minoría significativa.

### ***Nivel de gravedad Profundo***

Según la Valoración de las Situaciones de Dependencia para contemplar el grado de discapacidad intelectual se debe estimar que el coeficiente intelectual sea inferior a 34; por lo que los individuos que presentan discapacidad intelectual sean graves/profundo, se caracteriza por que las áreas de psicomotricidad, lenguaje, habilidades de autonomía personal y social, educativa, laboral y conducta se hallan arduamente destruidas. (Andalucía, 1999)

- **Área Conceptual:** Las habilidades conceptuales suelen estar relacionadas con el elemento físico que con los procesos simbólicos. Una persona utiliza artículos para el aseo personal, el trabajo y el ocio, asimismo, adquiere ciertas habilidades visuoespaciales como el emparejamiento y la clasificación en función de las propiedades físicas. Sin embargo, las ausencias motoras o sensoriales pueden afectar el manejo eficaz de los objetos.
- **Área Social:** la comprensión está muy condicionada a la comunicación simbólica mediante el habla o los gestos, por lo que algunas veces comprenden instrucciones o gestos sencillos. Una persona expresa sus propios deseos y sentimientos en detalle por medio de la comunicación no verbal, no simbólica. La persona de ser posible interactúa con integrantes de la familia, cuidadores y otros parientes destacados, e iniciar y responder a interacciones sociales mediante gestos y señales emocionales. Las deficiencias físicas y sensoriales pueden afectar muchas actividades sociales.

- **Área Práctica:** Un individuo depende de otros con la intención de un cuidado físico total de índole cotidiano, en lo que refiere a la salud y la seguridad, si bien pueden participar en algunas de estas actividades. Las personas sin discapacidades físicas graves pueden perpetrar unas cuantas ocupaciones diarias asociadas con el bolígrafo, como, por ejemplo: la puesta de la mesa. El manejo simple de artículos puede ser la base para su participación en algunos eventos profesionales altamente respaldados. Las actividades de recreación incluyen, por ejemplo, escuchar música, ver películas, pasear o ir a la piscina, todo con la ayuda de otros. Las discapacidades físicas y sensoriales a menudo dificultan la participación en actividades en el hogar (más que solo mirar), durante las vacaciones o en clase (American Psychiatric Association, 2014).

En este sentido, los individuos con discapacidad intelectual, una vez que finalizan su etapa formativa, suelen encerrarse en contextos de sus hogares, por lo que no ejecutan ningún tipo de actividad que sea productiva, de modo que se convierten en generadores de gastos para quienes se encuentran a cargo de ellos.

### *Criterios de diagnósticos*

Los manuales estadísticos relacionados con la salud mental, CIE 10 y DSM V, conservan criterios similares para el diagnóstico, ambos documentos concuerdan en que el Percentil del Coeficiente Intelectual debe ser inferior a 35 y mayor a 20 para calificar como grave y menos 20 un diagnóstico profundo; del mismo modo se halla una evidente carencia en las áreas cognitivas, emocionales, conductuales y sociales. En este sentido, los daños que se exteriorizan a nivel neurológico se reflejan en el área motora e incluso con insuficiencias a nivel sensorial.

El DSM-V insiste en la jerarquía que posee la conducta adaptativa como criterio de exclusión en el funcionamiento intelectual bajo. De este modo la conducta adaptativa no califica como retraso mental, en lo que refiere a la práctica, la valoración brinda el otorgamiento

del carnet o certificado de discapacidad, fundamentándose en escalas psicométricas y listas de cotejo que refieren la funcionabilidad con respecto a las labores de la vida diaria, es por eso, que mayormente los individuos que constan del certificado de discapacidad intelectual con el grado de muy grave son considerados como retrasados mentales de carácter grave o moderado.

En este orden mientras más grado de discapacidad, mayor es la dependencia de la persona con discapacidad intelectual y paralela es la carga del cuidador informal familiar. Asimismo, pese al avance de los tratamientos, existen brechas en la discriminación a esta población por parte de la sociedad, así como las muy pocas expectativas en lo que infiere a la atención en el ámbito de la salud.

**Tabla 1. Escala de gravedad de la discapacidad intelectual profunda**

Escala de gravedad	Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Profundo	<p>Las habilidades conceptuales se describen colectivamente al mundo físico más que a conocimientos simbólicos. En donde el ser humano puede utilizar objetos determinados para el auto cuidado, así como el trabajo y el ocio.</p> <p>Se adquieren habilidades visoespaciales, como la concordancia y la clasificación asentadas en las características físicas.</p> <p>Sin embargo, la existencia concurrente de alteraciones motoras y sensitivas puede imposibilitar el manejo funcional de los objetos.</p>	<p>Comprensión muy restringida de la comunicación simbólica en el habla y la gestualidad.</p> <p>Consigue percibir algunas instrucciones o gestos sencillos.</p> <p>Enuncia su propio deseo y sus emociones especialmente a través de la comunicación no verbal y no simbólica.</p> <p>Goza de la relación con miembros conocidos de la familia, con los cuidadores y con otros parientes, e inicia y responde a las interacciones sociales a través de señales gestuales y emocionales.</p> <p>La existencia presente de alteraciones sensoriales y físicas puede imposibilitar una variedad de actividades sociales.</p>	<p>Pende de la asistencia de terceras personas para todos los aspectos de cuidado físico diario, la salud y la seguridad, pueden participar en alguna de estas actividades.</p> <p>Los individuos sin alteraciones físicas graves pueden asistir en algunas de las ocupaciones en el hogar, como llevar los platos a la mesa.</p> <p>Las acciones sencillas con objetos pueden ser la plataforma de la participación en algunas actividades vocacionales con un alto nivel de ayuda continua.</p> <p>Las actividades recreativas pueden implicar, por ejemplo, disfrutar escuchando música, saliendo a pasear o participando en actividades acuáticas, todo ello con ayuda de otros.</p> <p>La existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales es un impedimento frecuente para la participación (más allá de la mera observación) en la actividades domésticas, recreativas y vocacionales.</p> <p>En una minoría significativa existen conductas inadaptadas.</p>

Fuente: Manual DSM-5, (2015).

### ***Evaluación de la discapacidad intelectual severa***

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador contemplando las premisas de la Organización Mundial de la Salud y compromisos internacionales acoge como criterio la evaluación de salud lo que recomienda la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y Salud) al discurrir la calificación de la discapacidad como una valoración

biopsicosocial, en consecuencia, se valoraran los siguientes componentes: estructuras/funciones corporales, actividades\participación y factores contextuales.

De este modo, el instrumento VM (Valoración de Situaciones de Minusvalía) se estableció como documento de adaptación para que la discapacidad y el estado de funcionamiento deba sustentarse en demostrar las condiciones de las funciones y estructuras corporales, actualmente utilizado como texto referencial, resaltando que se basa en las tablas AMA (Asociación Médica Americana) como instrumento técnico de medición. (Ecuador, 2018).

**Tabla 2.** Escala genérica de gravedad de discapacidad

Discapacidad	Definición	Porcentajes
Discapacidad grave	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo para algunas labores básicas de autocuidado y supera con dificultad solo algunas barreras del entorno.	50 a 74%
Discapacidad muy grave	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan gravemente e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas, requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.	75 a 95%
Discapacidad completa	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan a la persona en su totalidad e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas, requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.	96 a 100%

**Fuente:** MSP/Manual 2018/ Modificado CIF/Instrumento MV

Tomando como referencia la evaluación en el coeficiente intelectual (CI) para declarar discapacidad intelectual severa, a través de éste puede determinarse un patrón de respuesta, por el que puede especularse a partir de la interacción del paciente con su entorno tal como en ámbitos de la vida como la salud, la conducta adaptativa, la participación en el entorno social que le rodea, pudiendo dar un enfoque dirigido al apoyo que cada persona necesita en las áreas antes mencionadas y definir el nivel de personas con mayores limitaciones, retrayendo personas con necesidades extensas de las que requieren apoyo generalizado.

Sin embargo, en el lapso del tiempo, la importancia de las valoraciones de coeficiente intelectual se ha visto disminuido a la hora de definir la categorización de personas con discapacidad intelectual severa debido al énfasis concedido a otras dimensiones del funcionamiento humano, como por ejemplo la capacidad adaptativa al entorno social, por lo que ya no hablaríamos de especulación sino de la integración del patrón de conducta al nivel que indica el CI (Verdugo & Navas, Todos Somos Todos, 2017).

Las propuestas del AAIDD en nuestro contexto y en el ámbito internacional son bien acogidas con respecto a que dimensiones son importantes de cara a la evaluación de la discapacidad intelectual. Si atendemos a la dimensión “funcionamiento intelectual”, tradicionalmente, las puntuaciones de CI han sido el criterio base al cual se ha clasificado a las personas con discapacidad intelectual diferenciando categorías como las ya conocidas ligera, moderada, severa y profunda. (P.Navas, 2008)

En la tabla 3 indicamos algunos de los instrumentos tipificados en castellano que pueden resultar útiles en al ámbito clínico para evaluar esta dimensión.

**Tabla 3.** Evaluación de la inteligencia general y el desarrollo psicomotor

Edad de aplicación	Instrumentos
Infancia y adolescencia	BSID Escalas Bayley de desarrollo infantil  MSCA Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad para niños  WPPSI. Escala de inteligencia para preescolar y primaria  WISC-R. Escala de inteligencia de Wechsler para niños revisada.  WISC-IV Escala de Inteligencia de Weschler para niños  K-ABC. Batería de evaluación de Kaufman para niños
Edad adulta (a partir de los 16 años)	WAISS-III Escala de inteligencia de Weschler para adultos

**Fuente:** Diagnóstico y clasificación en discapacidad 2008

Las nuevas clasificaciones deberían incluir la realización de investigaciones clínicas, epidemiológicas y de servicios con una visibilidad unificada y, en la práctica consciente. Dar recomendaciones en la práctica clínica sobre los elementos semiológicos que deben considerarse en el diagnóstico (Gutierrez, Santiuste, & García, 2019).

**Tabla 4. Cuadro comparativo de las características y necesidades de la DI**  
**Características y necesidades de pacientes con discapacidad intelectual severa**

DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEVERA	
Características	Necesidades y ayudas
<b>Corporales y motrices</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Precario estado de salud.</li> <li>- Importantes anomalías a nivel anatómico y fisiológico.</li> <li>- Alteraciones de origen neuromotor.</li> <li>- Alteraciones en los sistemas sensoriales, perceptivos, motores, etc.</li> <li>- Malformaciones diversas.</li> <li>- Enfermedades frecuentes.</li> </ul>	<p>Atención médico-farmacológica.  Cuidados en relación a enfermedades frecuentes.</p>
<b>Motrices</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollo motor desviado fuertemente de la norma.</li> <li><b>Graves dificultades motrices:</b></li> <li>- No abolición de algunos movimientos reflejos primarios ni aparición de secundarios.</li> <li>- Alteraciones en el tono muscular.</li> <li>- Escasa movilidad voluntaria.</li> <li>- Conductas involuntarias incontroladas.</li> <li>- Coordinación dinámica general y manual imprecisa.</li> <li>- Equilibrio estático muy alterado.</li> <li>- Dificultad para situarse en el espacio y en el tiempo.</li> </ul>	<p>Tratamiento de fisioterapia para favorecer movilizaciones involuntarias, estiramientos, evitación de retracciones, desarrollo y/o abolición de reflejos.  Cambios posturales en personas con escasa o nula movilidad voluntaria.  Hidroterapia para facilitar movimientos y distintas sensaciones.</p>
<b>De autonomía</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nula o muy baja autonomía.</li> </ul>	<p>Supervisión y ayuda permanente en todos los aspectos relacionados con la autonomía personal y el autocuidado.  Cuidados físicos en el aseo, higiene personal, alimentación.</p>
<b>Cognitivas</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bajo nivel de conciencia.</li> <li>- Limitado nivel de percepción sensorial global.</li> <li>- Capacidad de reacción ante estímulos sensoriales muy contrastados.</li> </ul>	<p>Estimulación sensorial: visual, auditiva, olfativa, gustativa, táctil, cinestésica.  Estimulación basal: somática, vibratoria, vestibular.</p>
<b>Comunicación y lenguaje</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nula o escasa intencionalidad comunicativa.</li> <li>- En alguna ocasión pueden reconocer alguna señal anticipatoria.</li> <li>- Ausencia de habla.</li> <li>- Pueden llegar a comprender órdenes muy sencillas y contextualizadas, relacionadas con rutinas de la vida cotidiana.</li> <li>- No llegan a adquirir simbolización.</li> </ul>	<p>Respuesta a "señales" emitidas atribuyéndoles intencionalidad comunicativa.  Claves o ayudas del medio para favorecer la comprensión de mensajes y situaciones.</p>
<b>Equilibrio personal</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitado desarrollo emocional.</li> <li>- Escaso control de impulsos.</li> <li>- Repertorio de intereses muy restringido.</li> <li>- Conductas desadaptadas consigo mismo: estereotipias, autoestimulaciones y autoagresiones.</li> </ul>	<p>Seguridad, confianza y afecto, a través de la creación de un clima que facilite su bienestar afectivo y emocional.  Establecimiento de vínculos positivos que implican por parte del adulto actitudes de afecto y respeto.</p>
<b>Actuación e inserción laboral</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitada autoconciencia y de los demás.</li> <li>- Nulo o reducido interés por las interacciones.</li> </ul>	<p>Aprovechamiento y creación de situaciones reales de interacción en todas las actividades habituales (alimentación, aseo, vestido, estimulación sensorial, fisioterapia...).</p>

Fuente: Manual DSM-5, (2015).

## ***La Familia***

La familia es una asociación formada por sistemas separados que mantienen una influencia recíproca, que en su momento componen un sistema abierto, está formado por personas, de esta manera es un fragmento del sistema social y pertenece a su cultura, sus prácticas, su desarrollo económico, sus doctrinas, sus ideas éticas, morales, políticas y religiosas. Así mismo, se le ha llamado la institución fundamental de la sociedad porque representa la unidad de transcripción y conservación de la especie humana. Para ello, efectúan funciones significativas en el desarrollo biológico, psicológico y social de una persona y, junto con otros grupos sociales, suministra la socialización y educación de un individuo para su inclusión en la vida social y la transferencia de valores culturales. (Valladares, 2008).

La familia para los investigadores constituye en un factor realmente activo en el desarrollo social. Es decir, es una célula en la que se forma y materializa la democracia, un lugar donde se resuelven o enfatizan las dificultades sociales y la mayoría de las poblaciones encuentran afecto y sobre todo seguridad. La familia es una unidad activa y bajo ningún carácter es fija, quizá que va de un modo inferior a un modo más grande de la misma manera que la sociedad se despliega de una etapa a otra. El sistema social genera a la familia y refleja su cultura. El linaje más antiguo e importante del sistema social humano es la familia. Es un régimen abierto, es decir, un sistema de elementos interconectados por funciones dinámicas en las reglas de conducta y continuas interacciones internas y externas (Valladares, 2008).

## ***Funciones familiares generales***

Las familias realizan varias funciones que las convierten en órganos únicos. Las actividades y relaciones dentro de la familia, categorizadas como una función familiar, apalean al objetivo satisfacer los requerimientos importantes de los compañeros de trabajo interdependientes en lugar de aspectos individuales. Sin embargo, incluso en la misma vida grupal, se produce la alineación y el cambio de la personalidad de los miembros. Es decir, estas

actividades y vínculos dentro de la familia tienen la propiedad de formular al niño los primeros rasgos de la personalidad, que son condiciones para transmitir conocimientos iniciales y la próxima asimilación del resto de relaciones sociales. Cabe señalar que la comunicación emocional e interpersonal entre los miembros de la familia no se da a su alrededor, y el contenido psicológico se incluye en el desarrollo de estas actividades (Martín & Tamayo, 2013).

El funcionamiento biológico y social de la familia está relacionado con la relación sexual y efectiva de la pareja, así como con el nacimiento e incremento y cuidado de los hijos, la permanencia familiar y la alineación emocional de los vástagos y su identidad con el entorno familiar.

El funcionamiento económico de la familia significa que la familia juega un papel que se ha caracterizado como la célula básica de la sociedad durante miles de años. Esto incluye el derecho del miembro a realizar otras tareas, actividades y condiciones que puedan reemplazar el presupuesto familiar de la familia. Estas tareas tales como: asegurar bienes, fabricar bienes y servicios, cumplir con los requisitos de materiales individuales, gestión de miembros y salud (Martín & Tamayo, 2013).

La función espiritual y cultural de la familia significa aprender la cultura de un milenio de sociedad que posibilita la formación de una persona, satisfaciendo las necesidades culturales de sus miembros, el progreso cultural y estético, la recreación y educación de explícitos entornos espirituales.

La función educativa de la familia ha despertado un gran interés en campos del área de psicología y la pedagogía general, fundamentalmente aquellas que se consagran a la educación y desarrollo de los niños durante los primeros seis años. La función educativa de la familia no

ocurre sola, sino a través de otros. Expresando la naturaleza dual de la función Satisfacen las necesidades de sus miembros y al mismo tiempo educan a sus descendientes.

Las funciones educativas se desarrollan con regularidad y están relacionadas con la formación y desarrollo mental del niño desde el momento del nacimiento y a lo largo de su vida, por lo que es necesario iniciarse, enseñar, moldear y moldear en situaciones incómodas e irracionales. Procesos cognitivos, hábitos, habilidades, creencias, autoestima, desarrollo del interés general, educación de la personalidad (Martín & Tamayo, 2013).

Las funciones deben regularse entre sí. La familia no puede durar sin armonía entre ellos. El sistema se cuelga debido a un mal funcionamiento. El funcionamiento económico es muy importante para caracterizar el estilo de supervivencia de la familia, pero no puede ser un centro de atención y conciencia si se realiza de manera proporcional y satisfactoria cuando la personalidad cambia con el cambio social. Metas de los integrantes de la familia, mayor importancia para los aspectos de cuidado y educación de los hijos menores (Martín & Tamayo, 2013).

En este aspecto la familia puede ser vista como un medio de inclusión en el sentido de que fomenta estrategias de empoderamiento y motivación para involucrar todas las partes que las constituyen, así mismo, las áreas sociales en las que puede funcionar, no obstante existen casos en que este equilibrio se fragmenta, es por ello que se hace necesario desarrollar una intervención enfocada a revertir esta situación, ya que sin duda alguna, si la familia no interfiere como primera fuente de solución sobre el afectado, este no avanzará ni tendrá desarrollo personal ni en el proceso de inclusión social.

### ***Funciones familiares con miembros con discapacidad***

Las familias son la referencia y el apoyo más importante para la mayoría de las personas. Cumple un rol significativo en el proceso de coaching y es el entorno más adecuado

para que las personas se desarrollen, socialicen y expresen sus sentimientos de manera integral. Su presencia no puede reemplazar el desarrollo social y emocional de todas las personas, especialmente los miembros de la familia con discapacidad. (Instituto Tobias Emanuel, 2020).

Con respecto a la funcionalidad familiar, un estudio realizado por Flores Fernández, (2020), con la intención de analizar la relación de la funcionalidad familiar y el síndrome del cuidador cansado en familias con miembros discapacitados de la parroquia Checa perteneciente al Distrito Metropolitano de Quito; mediante de un enfoque cuantitativo, analítico, transversal. El estudio valoró con el Índice de Barthel sensibilidad del 88% y especificidad del 98%; escala FF-SIL teniendo un Alfa de Cronbach de 0.89; el test de Zarit con una sensibilidad del 100% y especificidad del 90.5%. Entre los resultados obtenidos, las mujeres poseen la mayor incidencia se encuentra entre los 77 y 64 años con un 77,44%, lo que indica que los cuidadores tienen mayor riesgo de desarrollar síndrome de fatiga. Se ha comprobado que el 65,8% no posee sobrecarga, el 9,7% presenta sobrecarga severa y el 4,5% ostenta una pequeña sobrecarga.

En este sentido para poder comparar las posibilidades de desarrollo integrador que necesitan las personas con discapacidad, es necesario crear condiciones cómodas desde la familia: físicas, emocionales, etc. Por lo que estas no pueden estar en un sitio mejor que su familia. En muchos casos, se requiere un apoyo especial y especializado para superar algunas de las limitaciones que surgen de estas condiciones de discapacidad. Sin embargo, como muestran varios estudios, un ambiente familiar positivo, el amor y el afecto de las personas cercanas en el hogar, hacen que el proceso de curación física, mental, emocional y espiritual sea más efectivo para aprender a desarrollarse a pesar de la discapacidad (Instituto Tobias Emanuel, 2020).

### ***Cuidado primario informal familiar***

Un cuidador primario informal (CPI) se define como tener la responsabilidad de apoyar las necesidades básicas y los dispositivos necesarios para la vida diaria de un paciente durante todo el día sin tener en cuenta consideraciones financieras (López & Orueta, 2009). Pues es la persona que se encargara de manera voluntaria, de las condiciones cotidianas del individuo con discapacidad, a nivel operativo y emocional transformándose así en un cuidador principal.

### ***Perfil del cuidador***

El interés del cuidador yace desde un enfoque de desempeño de un rol tradicional, lo que reduce la participación social y autonomía a los cuidadores, por lo que se bosqueja la exigencia moral hacia otros, en efecto a los requerimientos de gobernar la propia vida, en tal sentido, entre los elementos más importantes del perfil del cuidador se menciona:

- En mayor medida son mujeres entre 45-64 años
- Familiares inmediatos del afectado (cónyuge, madre, padre, hijo, hija),
- Muy voluntarioso/a,
- Dedicar al cuidado más de 3 h al día
- De menor nivel formativo y de estereotipo social bajo, sin remuneración laboral.

### ***Carga y sobre carga***

Esta sobrecarga que el cuidador realiza, se caracteriza por ser un período de fatiga emocional, estrés que aqueja concisamente las actividades que son de ocio, las relaciones sociales, la libertad y el equilibrio mental. Bajo este enfoque el terapeuta percibe los efectos negativos del tratamiento en varias facetas de la vida, como la salud física y mental, las interacciones sociales y la economía. Varias características asociadas con la sobrecarga incluyen la dependencia de la capacidad del sujeto para desempeñarse en las actividades diarias y la duración del tratamiento a largo plazo (Torres & Agudelo, 2018).

También podemos agregar que la concepción de carga (procedente del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) denota extenuación mental y ansiedad frente al cuidado. Además, se relaciona con problemas de salud física, debido a una acumulación de escenarios estresores frente a los que el cuidador se halla carente de estrategias apropiadas de afrontamiento para aclimatarse a las situaciones. (Ceballos R. Z., 2007)

### ***Efectos***

El cuidador de la familia carece de conocimientos de asistencia médica, no percibe indemnización económica y desempeña esta función sin seguir ninguna regla o procedimiento. Comparte su tiempo mayormente con la persona que cuida y en muchos casos vive con él. Este cuidador tiende a mostrar un alto nivel de compromiso con su trabajo, que se caracteriza por el afecto y la atención sin limitaciones de tiempo (Sánchez, Molina, y Gómez, 2016).

En igual forma, cuidar a las personas en el hogar incita sentimientos de soledad, exceso emocional, depresión, aislamiento, limitación de la libertad personal y su tiempo de inactividad y desahogo, y consecuencias fisiológicas para el cuidador, lo que puede traducirse en un aumento de la presión arterial y del sistema cardiovascular y tracto gastrointestinal, dolor de cabeza y sistema musculoesquelético (Sánchez, Molina, y Gómez, 2016).

### ***Síndrome del Cuidador***

El síndrome del cuidador es una perturbación que ostentan personas que actúan como cuidador principal de sus dependientes. Se caracteriza por fatiga física y mental. De repente, la persona no está preparada y tiene que afrontar una nueva situación que conlleva todo su tiempo y energía. Se estima que se produce por el estrés persistente (no una condición específica) en la lucha cotidiana con el padecimiento y puede concluir con las reservas físicas y mentales del cuidador (Vithas Neurorhb, 2013).

Los cuidadores de pacientes dependientes están expuestos a circunstancias de alto nivel de estrés que los pueden conducir al agotamiento. Esta sobrecarga tiene consecuencias negativas en su salud; de hecho, se ha descrito un incremento de la ansiedad y la depresión, así como una mayor fragilidad y mortalidad en cuidadores mayores; igualmente asume un efecto directo en la persona a la que se cuida, y concierne con mayores tasas de institucionalidad hospitalaria, con su depreciación funcional y con una mayor tasa de deceso (Cabada & Alberto, 2017).

Un estudio realizado por Martínez-González et al., (2018) titulado: Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, dirigida a 102 cuidadores, a partir de una entrevista del cuidador de Zarit y una encuesta sociodemográfica; dentro de los resultados obtenidos se demostró que, el 12% de las enfermeras no se sienten abrumadas, por su parte un 24% señaló sufrir de una sobrecarga ligera; una importante parte del estudio representada por el 47% se siente moderadamente sobrecargado de trabajo y el 17% se siente muy sobrecargado de trabajo. En definitiva, la sobrecarga apreciada por el cuidador ostenta ser una señal del estrés asociado con la atención de un infante con PCIS. También identifica la necesidad de acciones o planes de apoyo a los cuidadores que capaciten y fortalezcan las destrezas para cuidar al paciente, de modo que se prevengan escenarios problemáticos tanto físicos y mentales en este grupo de trabajo.

Es por eso, que es importante mencionar las fases del síndrome de sobrecarga del cuidador:

- **Fase de alarma:** exclusivamente el cuidador siente vivir para la persona con discapacidad, por lo que pierde la noción del tiempo y su interrelación con la comunidad.

- **Fase de resistencia:** el comienzo de trastornos psicológicos-emocionales, los que dan origen al sentimiento de falta de apoyo.
- **Inadecuación personal:** es la afectación física y psicológica del cuidador, graves cuadros de estrés o depresión.
- **Fase de agotamiento:** señales de cansancio físico y emocional se penetran por completo, incidiendo en la salud del cuidador.

Es decir, a la luz de lo anterior, el síndrome del cuidador se ha denominado exceso de trabajo, en el que el cuidador impacta negativamente en su salud después de exceder los recursos disponibles, hay muchos trabajos publicados que demuestran estos efectos negativos y destacan su incidencia y asociado a quejas psicológicas (principalmente ansiedad y depresión), sin embargo, hubo importantes consecuencias en otras áreas como la salud física, la reclusión social, la carencia de tiempo libre, la calidad de vida y la depreciación de la situación económica son algunas de las cosas por las cuales pasan los cuidadores en su diario vivir, esto sugiere una causa de cambios en el bienestar mental y social de los cuidadores más gravemente afectados, como resultado de las interacciones con la enfermedad de la persona, se convierte en un grado de cambio que inevitablemente requiere espacio, como la fase de la vida en la que una persona tiene que cuidarse a sí misma.

Dado que se trata en gran medida de un síndrome situacional que se presenta después de que un individuo se ha comprometido a cuidar a otro, su explicación es ecológica, es decir, se relaciona con situaciones externas; No ha tomado una decisión, la suposición descriptiva es la misma que para la ansiedad y, a veces, para la depresión. Debido a esto, los siguientes factores se enumeran como predictores de este síndrome:

- **Indefensión aprendida.** Tiene poco o ningún control sobre situaciones difíciles en eventos recurrentes.

- **Interés social.** Esto representa un interés activo en la promoción del bienestar humano. El surgimiento del interés social, junto con la incompetencia para cumplir con encuentros sociales y actividades de ocio conveniente a los requisitos de la misión predice el síndrome de sobrecarga del cuidador.
- **Personalidad resistente.** Se refiere a un modelo de personalidad caracterizado por un sentido de responsabilidad individual y con labor ocupacional, una conciencia de control sobre el entorno y una tendencia a abordar el cambio de vida con un desafío en lugar de una amenaza. Resume los tres elementos (promesa, control y desafío) que disponen este patrón de personalidad. Los individuos con este tipo de individualidad reducen o previenen la aparición de SCC.
- **Género.** Esta es una inconstante a considerar pues corresponde a una serie de rasgos relacionados con el trabajo que son particularmente vulnerables a la sexualidad femenina.
- **Demandas emocionales.** Es considerado un pionero necesario de SCC debido a su relación relativa directa. Por lo tanto, cuanto mayor sean sus necesidades emocionales, más probabilidades tendrá de sufrir el síndrome. En este caso, el terapeuta piensa que los requisitos son importantes, pero es normal para la persona que recibe el tratamiento.
- **Estrategias de afrontamiento inadecuadas.** En las destrezas de tipo escapista acrecientan la posibilidad en tener SCC. A su vez que, los gobernantes lo reducen.
- **Autoeficacia.** Se trata de una conciencia de eficiencia en el trabajo a realizar. Esto se relaciona a el elemento de desamparo en estudio.

- **Patrón de personalidad tipo A.** Este esquema es característico de las personas que luchan por una alta competitividad, éxito, agresión, prisa, impaciencia, inquietud y responsabilidad excesiva. Es un factor muy relevante en términos de trabajo, por eso se encuentra mucho en los terapeutas.

Las investigaciones realizadas hasta ahora no pueden determinar la causa exacta del síndrome. Por ello, tanto los factores objetivos (estado externo) como los subjetivos actúan como hipótesis explicativas. A pesar de, que se ha demostrado que las afirmaciones que posea el cuidador en relación a su rol y receptor de cuidados, al igual que ciertas variaciones en el comportamiento y la personalidad desempeñan un papel transcendental en la aparición de la carga (Zambrano & Ceballos, 2007).

Por su parte, Martínez-Cuasapud y Guerrón-Enriquez, (2019) realizaron un estudio basado en estrategias eficaces de apoyo y conocimiento del síndrome de cuidador a través de apoyo educativo, materiales didácticos, actividades de ocio, visitas domiciliarias, orientación en cuidados y enfermería para mantener el conocimiento y prevenir el síndrome del cuidador en cuidadores con discapacidad que asisten al Centro de Salud Tulcán-Sur. El diseño de estrategias de intervención permitió la planificación basada en las necesidades y ayudó a reducir los factores de riesgo que afectan la adquisición del síndrome del "guardián" durante el período de este estudio.

### ***Criterios***

El síndrome de carga del cuidador (SCC) se vincula al proceso de asociación con síntomas en el espectro de ansiedad y depresión, de modo que las personas solo pueden ser diagnosticadas con SCC si tienen una condición comórbida; sin embargo, el SCC es más complejo que lo mencionado.

Hay otras condiciones médicas que pueden ser compatibles con SCC; no obstante, el más digerible es el trastorno de adaptación, que consiste en una reacción mixta de ansiedad y depresión (F43.22), en la que el SCC debe discutirse como una variante de este trastorno (Zambrano & Ceballos, 2007)

### ***Evaluación***

A través de análisis por un periodo prolongado, se identificó tres componentes principales para definir el SCC: los efectos del cuidado, el estrés interpersonal y las expectativas de autoeficacia. La herramienta de evaluación utilizada es la Guardian Interview, una prueba desarrollada por Zarit y Zarit en 1983 y reconocida a nivel mundial, que se caracteriza por ser una prueba psicométrica objetiva, calificativa compuesta por 22 ítems que evalúa presencia o ausencia mediante examen de cada uno de sus variables pueden utilizarse para determinar la calidad de la carga que soporta el cuidador.

Además, la herramienta Caregiver Workload Assessment (CBA), que evalúa al cuidador, mide tres factores: carga de trabajo objetiva, estrés subjetivo y carga de trabajo subjetiva bajo demanda para comparar el entorno de trabajo objetivo de la persona y su relación con ellos.

### ***Sintomatología clínica del síndrome del cuidador***

**Físicos:** Los cuidadores primarios se ven afectados negativamente en su salud a comparación de sus otros familiares que no desempeñan trabajos de cuidado y en consecuencia presentan mayor riesgo de problemas orgánicos y fisiológicos, como trastornos musculoesqueléticos, cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios y del sistema inmunológico. Sin embargo, por regla general, no ven un médico. Asimismo, son menos propensos a exhibir "autocuidados" como privación del sueño, dieta inadecuada, negativa a vacunarse, no hacer ejercicio, abuso de tabaco o alcohol, uso excesivo de ansiolíticos y somníferos e incumplimiento del tratamiento (Acosta, 2017).

**Psíquicos:** El cuidador principal se siente más aquejado que la salud física por:

- Problemas clínicos (depresión, ansiedad, estrés, hipocondría).
- Problemas psicosomáticos (dolor de cabeza, falta de apetito, temblores, problemas de estómago, pulsaciones, mareos, alergias desmotivadas, insomnio, problemas de memoria y concentración).
- Problemas emocionales: tristeza, miedo, soledad, irritabilidad y culpa.

Asimismo, el síndrome del cuidador puede manifestarse a través de: agresión hacia los demás, tensión en el personal de apoyo, intranquilidad con el paciente, denegación de su estado real, retraimiento progresivo, desmotivación, fatiga, depresión constante y sentimientos de culpa (Acosta, 2017).

En relación con eso, el estrés ha despertado el interés de varios científicos en el comportamiento humano porque afecta la salud física y mental humana, así como el trabajo individual y el rendimiento académico. Causa ansiedad y angustia y puede provocar trastornos personales, confusión familiar entre otros. En este contexto, Martínez y Díaz (2007) señalan que el inconveniente de fondo reside en los requerimientos modernos enfocados a lograr resultados, independientemente de los resultados para la calidad de vida, y por lo tanto se enfoca en la salud física y mental de las personas.

El estrés se identifica por una respuesta subjetiva a lo que está sucediendo. Arellano (2002) se refiere a ella en el sentido de un estado interno de tensión o excitación. Por otro lado, Melgosa (1995) señala que, debido a los cambios provocados por el estrés humano, este concepto se puede entender de la siguiente manera como: “un conjunto de reacciones fisiológicas y psicológicas que experimenta el organismo cuando se lo somete a fuertes demandas”.

## *Afrontamiento*

La confrontación es un esfuerzo cognitivo y conductual en constante cambio diseñado para cumplir con ciertos requisitos externos y / o internos que superan o superan los recursos de una persona. Los estilos y estrategias de afrontamiento son los conceptos más comunes que se utilizan para describir cómo las personas lidian con los factores estresantes. Corresponden a dos posiciones básicas del enfoque metodológico del fenómeno: el enfoque disposicional y el enfoque procedimental (Almaguer, Barroso, y Lorenzo, 2019).

Los estilos y estrategias de afrontamiento no son conceptos opuestos, sino que se complementan: los primeros son formas sostenibles y consistentes de afrontar el estrés, mientras que los segundos son medidas más específicas. Sin embargo, el concepto de estrategia tiene ventajas sobre el concepto de estilo, tales como: su modificabilidad y mayor capacidad predictiva, lo que lo hizo más atractivo en el área de investigación.

Con relación a las estrategias de afrontamiento, un estudio realizado por Torreblanca Monzón, (2018) titulado: Estrategias para afrontar la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidades intelectuales en Caritas, Arequipa-2017, tenía la finalidad de determinar la correlación entre las estrategias de afrontamiento y el grado de sobrecarga de 83 cuidadores clave de personas con discapacidad intelectual que asistían a escuelas para padres de 9 centros educativos. Se utilizaron 3 herramientas, la primera de las cuales es un registro sociodemográfico, la segunda herramienta: de Zarit y la tercera de superación COPE. Como resultado, se expuso que no hay correlación entre las estrategias de afrontamiento y el grado de sobrecarga de los cuidadores. Pues, se rechaza la hipótesis y se encomienda indagar cuales son los componentes que desarrollan la sobrecarga de estos cuidadores.

Finalmente los autores Ae-Ngibise et al., (2015) en su análisis denominado: La carga de trabajo de los encargados de cuidado de personas que viven con discapacidad mental (DM) en dos distritos ubicados en la parte central de Ghana, bajo la evaluación de habilidades de

afrontamiento y el sostén disponible para los cuidadores. La metodología implementada tuvo un enfoque cualitativo en el que participaron 75 cuidadores con pacientes MD registrados en los Sistemas de Vigilancia Demográfica y de Salud de Kintampo. Dentro de los resultados obtenidos se reveló que, los cuidadores informaron sobre diversos niveles de carga, que incluían aspectos como la exclusión económica, social, emocional, depresión y tiempo inadecuado para otras obligaciones sociales. Los compromisos en torno a la prestación de cuidados se compartían en su mayoría entre parientes cercanos, pero en un grado variable y limitado.

### ***Morbilidad del cuidador***

Un cuidador se ve sometido a cargas excesivas de asistencia teniendo secuelas importantes en su salud física y bienestar, dado el impacto negativo que un cuidador abrumado puede tener en la calidad y en el proceso de atención a las personas dependientes. La depresión es una de las enfermedades que se asocian comúnmente con el síndrome del cuidador. Presentan un cuadro complejo que incluye síntomas del estado de ánimo como la tristeza y la ansiedad, que se da en la mayoría de los casos, así mismo síntomas motivacionales como la anhedonia y el quebranto de la autoestima, pesimismo, pensamientos repetitivos de muerte, fácil distracción, cambios en los patrones de sueño o reducción del hambre, todo lo cual hace que una persona sea disfuncional (Cabada & Martínez , 2017).

Un análisis realizado por Lalón-Yanza y Urbano-Barragán, (2017) denominado: Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los padres de niños con discapacidad, cuyo propósito consistió en examinar el Síndrome del Cuidador en relación con la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad dirigido a 21 cuidadores utilizando la Escala de Zarit y la Escala de Calidad de Vida GENCAT, se pudo evidenciar que, los hombres con el 28% y las mujeres con el 72% demuestran sobre trabajo en un grado u otro. El perfil de condiciones de vida de los cuidadores muestra que las áreas como relaciones interpersonales,

la autodeterminación y el desarrollo personal son áreas que se encuentran en óptimas condiciones, en tanto que otras se ven interferidas. Exhortan coordinarse con agencias gubernamentales para planificar y realizar programas de apoyo psicológico especializado para los cuidadores.

La salud mental es el área más afectada por los cuidadores. Varios estudios psicosociales han observado que los cuidadores reportan niveles más altos de síntomas depresivos y de ansiedad que aquellos que no lo hacen. Hay estudios que informan que del 30 al 59% de los cuidadores tienen trastornos o síntomas depresivos y que estas personas tienen un mayor riesgo de padecer ansiedad y depresión. Cuanto más dependiente físicamente y mentalmente perturbado sea el paciente, menor apoyo social y más tiempo se dedica al cuidado del paciente (Islas & Castillejos, 2017).

En otro sentido, Centeno-Túqueres, (2020) con su investigación titulada: Resiliencia de los encargados de cuidado principal de personas con discapacidad intelectual leve a moderada en posesión del fondo de educación individual para niños, niñas y jóvenes. El objetivo del estudio fue examinar el grado de resiliencia de los encargados de cuidado más importantes de sujetos con discapacidad intelectual leve a moderada en la Fundación EINA. El método consistió en un abordaje cuantitativo en una escala de correlación comparativa y un planteo transversal no experimental en un muestreo no probabilístico de 63 personas que brindaban atención primaria a personas con discapacidad intelectual leve (44%) y moderada (56%) a los que se les aplicaron las pruebas de resistencia de Wagnild y Young. Como resultado, se encontró que el 53% de los cuidadores muestran un alto grado de resiliencia, autoaceptación y ecuanimidad. 6:10 de una muestra que trabajó durante 5 a 8 años nuevamente mostró un alto grado de resiliencia. En contraste de quienes tienen menos de un año en la labor.

### ***Red de apoyo del cuidador***

El apoyo social está relacionado con la evaluación que una persona le da a su red social y los recursos que se derivan de ella. El apoyo social surge a través de la reciprocidad del trato entre personas y se identifica por la expresión de cariño, aprobación o apoyo al comportamiento de la otra persona además del apoyo simbólico o material, además, promueve una percepción más positiva del propio entorno, así como la autosuficiencia y un mejor uso de los recursos personales y sociales de la persona (García, Manquián, y Rivas, 2016).

Una investigación realizada por Herrera, et al., (2012) con la finalidad de establecer un apoyo social percibido de familiares que cuidan a personas con enfermedades crónicas bajo un estudio descriptivo con 222 cuidadores familiares entre los resultados hallados por el autor, destaco que, el 91,4% son mujeres, el 54,35% tienen entre 36 y 59 años y en promedio 43,7 años. Los cuidadores mostraron una apreciación satisfactoria de ayuda social con un valor medio de 148,97 y una desviación estándar de 33,94, el número mínimo de puntos fue de 35 puntos, el número máximo de puntos 204; el cuidado mayormente fue brindado por hermanos y hermanas (24%), parejas (22,2%) e hijos (17,6%). En general, los tutores están complacidos con la ayuda social apreciada, particularmente en las esferas de “interacción personal” y “educación e información” que se brinda a quienes integran su red.

De la misma forma, en términos de apoyo social percibido, un estudio reveló que había una relación significativa entre las tres fuentes medibles de apoyo (familia, amigos y otras personas importantes) y el bienestar, quienes informan que una de las necesidades más comunes de los cuidadores familiares es compartir sus sentimientos con familiares y amigos. Otros autores encuentran que las visitas habituales de otros miembros de la familia y la figura de una red social fuerte reducen la carga de los cuidadores. Lo anterior confirma que el apoyo social sirve para salvaguardar y optimizar la salud mental, y generalmente las personas con

menos apoyo están propensos a sufrir problemas de salud mental, mientras que un alto apoyo se asocia con un alto bienestar subjetivo (Espinoza y Aravena, 2012).

Tomando en cuenta lo antes mencionado, es importante destacar que el cuidador suele tener poca información sobre la enfermedad y cómo proceder para que el paciente mantenga la autonomía personal durante el mayor tiempo posible; suele pasar que el cuidador se limita únicamente a las necesidades básicas de la persona olvidando momentos importantes de ocio y relajación. Hay que tener en cuenta que el cuidador no es solo un acompañante y que el resultado de su trabajo y el bienestar dependen en gran medida del apoyo y formación que reciba en la identificación temprana de síntomas de ansiedad, lo que puede ayudar a reducir las complicaciones y evitar errores. He aquí la importancia de que las instituciones públicas o privadas de interés social, principalmente el MIES realicen un acompañamiento constante al cuidador mediante reuniones, charlas o visitas domiciliarias, con el fin de adquirir herramientas que mejoren el cuidado de los involucrados en todos los sentidos.

Ramírez y Luna explicaron extensamente en su artículo sobre cuidadores de personas con discapacidad en el contexto de Ecuador que el estado está facultado para brindar asistencia médica, psicológica, educativa y social no solo a las personas con discapacidad, sino también a sus pacientes. un tutor que también recibe una prima mensual por gastos de salud, medicamentos, nutrición, rehabilitación, etc. sin embargo, esto no se ha exteriorizado ya que este último casi no recibe atención (Cabrera, 2021).

La sociedad ecuatoriana conoce muy poco de la realidad de los cuidadores, se necesita una mayor visibilización de los programas implementados para este grupo.

Dentro de este marco el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) y el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) desarrollaron un modelo de redes próximas de apoyo al cuidado de personas con discapacidad en Ecuador, el cual fue presentado el 12 de marzo de

2019. Con este convenio el BID-Ecuador fortalecerán las políticas públicas a fin de generar un impacto en la calidad de vida en las personas con discapacidad y sus familias; pues el modelo de redes próximas de cuidado trabajara con intercambios de experiencias nacionales e internacionales con la finalidad de fortalecer el sistema de protección social a las personas con discapacidad severa y sus cuidadores. (Ministerio de Inclusion Economica y Social, 2019)

Es algo muy positivo lo que está realizando esta cooperación porque los cuidadores se sentirán que sus derechos están siendo promovidos y protegidos con base en sus necesidades.

## **4. Objetivos**

### ***Objetivo General***

Determinar la prevalencia del “Síndrome del Cuidador” en los cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el periodo 2019-2020.

### ***Objetivos específicos***

- Identificar el nivel de carga presente en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa.
- Examinar las dimensiones de sobrecarga general presentadas en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa.
- Reconocer el deterioro en la salud física y psicológica de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa.

## **5. Metodología**

### **Diseño de la investigación**

El presente estudio es de tipo cuantitativo, no experimental, de campo y descriptivo.

La metodología de estudio tiene un diseño no experimental, debido a que no se manipulan las variables de estudio; se parte de la observación del fenómeno que incide en la población de cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa y de campo porque se recopiló los datos directamente de la realidad y permitió la obtención de información directa en relación al problema de estudio.

En virtud de lo expuesto, la investigación tiene un enfoque cuantitativo ya que analiza y estima información medible para lograr utilidad de los datos reunidos en las fases preliminares de su realización. Se encuentra determinado por la aplicación de instrumentos medibles como la encuesta y el test de Zarit, cuyo propósito versa en recabar información de los sujetos de estudio.

Se considera un tipo de diseño descriptivo porque determina variables de investigación y estima la prevalencia del “Síndrome del Cuidador” en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa.

### **Población y Muestra**

El universo estuvo compuesto por 177 cuidadores primarios de personas adultas con discapacidad intelectual severa residentes en el área urbano-rural del cantón Azogues. Así mismo, siguiendo los criterios de exclusión e inclusión se estableció una muestra de 77 cuidadores por método no probabilístico por conveniencia el cual estuvo establecida por 76 cuidadores de género femenino y 1 de género masculino.

Dentro de los criterios de inclusión se toma en consideración a cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa que acepten participar libre y voluntariamente a través del

consentimiento informado, tener una edad entre los 30 y 65 años siendo el grupo etario con mayor muestra poblacional para el presente trabajo.

Mientras que los de exclusión fueron los cuidadores que no estaban dentro de los límites de edad solicitados.

### **Técnicas e Instrumentos**

Los instrumentos que se mencionan a continuación fueron aplicados para la recolección de datos de la investigación.

Para el levantamiento de la información se utilizó el consentimiento informado (ver anexo 1), que es el procedimiento mediante el cual se garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en una investigación, después de haber comprendido la información que se le ha dado acerca de los objetivos de la misma, los beneficios, las molestias, los posibles riesgos y las alternativas, sus derechos y responsabilidades.

**Ficha sociodemográfica** (Véase el anexo 2). Este cuestionario permitió recabar información sociodemográfica relacionada con: la edad, sexo, estado civil, nivel de instrucción, ocupación, parentesco con la persona con discapacidad, jornada de trabajo o atención domestica excesiva, tipo de discapacidad, ocupación e ingreso económico.

**Escala de Zarit (Zarit et al.,1980)** (Ver anexo 3). Esta herramienta está destinada a calcular el nivel de conciencia y percepción de los cuidadores en relación con los ámbitos de la vida afectados por sus tareas de cuidado. Los valores de frecuencia disponibles que la persona de prueba podría reaccionar según la escala de Zarit varía de 1 (nunca) a 5 (casi siempre).

Es un cuestionario autoadministrado que consta de 22 ítems de respuesta reactiva tipo Likert divididos en tres dimensiones, tales como: medición del impacto del cuidador (12 preguntas): son todos aquellos efectos que tiene la provisión de cuidado sobre los cuidadores,

medición de la relación interpersonal (6 preguntas): hace referencia a la relación del cuidado con el receptor de cuidados y medición de la expectativas de autoeficacia (4 preguntas): se refiere a las creencias y expectativas del cuidador sobre su propia capacidad para atender a la persona cuidada.

Las puntuaciones obtenidas de cada ítem se suman y la puntuación final representan el grado de sobrecarga del cuidador.

Las preguntas del cuestionario cubren aspectos físicos y psicológicos, teniendo en cuenta que el cuidado de una persona con discapacidad o demencia es un trabajo complejo en varios semblantes y puede perturbar elocuentemente la vida de quienes participan en este trabajo.

El rango de calificación de este instrumento está entre 22 y 110 puntos, cuanto mayor es el rango de calificación alcanzado, mayor es el compromiso con sus tareas de cuidado. Teniendo en cuenta los siguientes valores:

-Sin sobrecarga: 22- 46.

-Sobrecarga leve: 47-55.

-Sobrecarga intensa: 56-110.

### **Confiabilidad y validez**

La escala de Zarit cuenta con pruebas psicométricas en español, con un coeficiente de confiabilidad alfa de Cronbach de 0.88, es un instrumento que ha sido validado en cuidadores de población geriátrica y de pacientes con Alzheimer donde alcanza un coeficiente de alfa de Cronbach de entre 0.83 y 0.91. Es un instrumento continuamente utilizado en investigaciones sobre CPI (cuidadores primarios informales) de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas en todo el mundo. (Michelle Flores, 2019)

## **Procesamiento de datos**

Una vez obtenido los datos, la tabulación de la información fue procesada a través del programa informático Excel cuyo enfoque es el análisis de los datos en tablas y gráficas estadísticas de la investigación.

La investigación se maneja bajo los principios estipulados en la Asociación Americana de Psicología (APA). El principio de beneficencia en que se hará una devolución de los resultados a los participantes; y el principio de responsabilidad social en la que el autor se compromete hacer usos de la información obtenida para temas únicamente académicos.

## 6. Análisis de resultados

A partir de la aplicación de los diferentes instrumentos, el análisis e interpretación de los datos alcanzados son los siguientes:

*Tabla 5. Características socio-demográficas de los cuidadores primarios*

Ítem	Escala	Frecuencia	%
Edad	30 - 41 años	22	29
	42 - 50 años	39	51
	51 - 65 años	16	20,7
Sexo	Femenino	76	98,7
	Masculino	1	1,29
Procedencia	Rural	19	25
	Urbana	58	75
Parentesco	Madre	55	71
	Padre	1	1
	Hermano(a)	6	8
	Conyugue	2	3
	Otro familiar	13	16
Estado civil	Casado(a)	5	6
	Soltero	43	56
	Viudo(a)	3	4
	Unión libre	26	34
Nivel de instrucción	Primaria	38	50
	Secundaria	28	36
	Superior	11	14

Elaboración: propia.

**Interpretación:** Del total de 77 cuidadores evaluados de acuerdo a las características sociodemográficas, se obtuvo una media de la edad de 48 años, un mínimo de 30 años y un máximo de 66 años. No obstante, el rango etario que sobresalió es la población que se encuentra entre los 42 a 50 años con el 51% de representatividad; seguido por el grupo de 30 a 41 años con el 29%. En tanto que, los de menor porcentaje se ubican en 51 a 65 años. Se evidencia que prevalece el sexo femenino con el 99%, en tanto que los hombres representan el 1%, es decir gran parte de la población de cuidadores son mujeres procedentes de zonas urbanas con un 75%. Respecto al parentesco entre el cuidador y la persona con discapacidad intelectual, las madres correspondían al 71% del estudio, seguido de otro familiar 16%, hermanos (a) 8%, cuidados proporcionados por el padre 1% y por último el conyugue un 3%. Con relación al

estado civil se encontró una mayoría de mujeres solteras con un 56%, unión libre 34%, casado 6% y viudo 4%. Estos participantes manifestaron un nivel de instrucción incompleta en la primaria en 50%, secundaria 36% y superior 14%. A partir de estos resultados, se infiere que quienes se dedican exclusivamente al cuidado de su familiar son mujeres con categoría de madres.

**Tabla 6.** Factores influyentes en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa.

Ítem	Escala	Frecuencia	%
Jornada de trabajo o atención domestica excesiva	Total	60	77,9
	Parcial	17	22,07
Ocupación	Ama de casa	70	90,90
	Desempleado	7	9,09
	Empleada domestica	0	0
	Empleado	0	0
	Pensionado	0	0
Nivel económico	Alto	0	0
	Medio	0	
	Bajo	37	48,06
	Muy bajo	40	51,94
Tipo de discapacidad	Física	2	2,85
	Intelectual	0	0
	Auditiva	2	2,85
	Visual	2	2,85

Elaboración: Propia.

**Interpretación:** como se observa en la tabla anterior, las mujeres mayoritariamente son amas de casa en un 90.90%, el 9,09% son desempleados mencionando que dejaron sus actividades por encargarse del cuidado de su familiar, además el 100% de las personas participantes reciben la pensión no contributiva por parte del Estado denominada bono Joaquín Gallegos Lara, por lo que genera como consecuencia un ingreso económico deficiente, ya que deben dedicarse al cuidado completo de la persona para acceder a la misma, por ende se logró evidenciar que, el 48,06% poseen un ingreso económico bajo y el 51,94% muy bajo; conjuntamente la jornada de trabajo o atención domestica excesiva corresponde a un 77,9%.

El 8,55% de cuidadores manifestó tener algún tipo de discapacidad en grado leve, dos cuidadores con discapacidad visual, dos cuidadores con discapacidad auditiva y dos cuidadores con discapacidad física, indicando que su condición no les imposibilita estar al cuidado de su familiar.

**Prevalencia del nivel de carga presente en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa.**

*Tabla 7. Prevalencia del nivel de carga de los cuidadores primarios.*

Ítem	Escala	Frecuencia	%
Escala de Zarit	Sin sobrecarga: 22-46 pts.	38	49%
	Sobrecarga leve: 47-55 pts.	26	34%
	Sobrecarga intensa: 56-110 pts.	13	17%

Elaboración: Propia.

Con el propósito de responder al objetivo general que fue determinar la prevalencia del Síndrome del Cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa, como se evidencia en la tabla presentada, el 49% tuvieron una puntuación de 22 a 46 pts. lo que determinó un valor sin sobrecarga, 34% con una sobrecarga leve de 47 a 55 pts. y 17% una sobrecarga intensa aumentando los riesgos de desarrollar el Síndrome del Cuidador. Esto indica que, existe la presencia del Síndrome del Cuidador en un 51% de los participantes del estudio; igualmente en cuestión de valoraciones superiores a 55 existe un alto riesgo de enfermedad, principalmente depresión y ansiedad.

También hay que tener en cuenta el grado de discapacidad intelectual muy grave o severa de las personas con discapacidad intelectual, que se sitúa entre el 75% y el 95%, pues se trata de personas con consecuencias permanentes que interfieren con la práctica de las actividades diarias, ya que requieren un apoyo constante. Las barreras ambientales, en realidad

son factores latentes en la presencia y desarrollo del Síndrome del Cuidador en individuos que brindan servicios básicos a personas con discapacidad intelectual severa.

**Nivel de carga presente en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa.**

Con el fin de responder al primer objetivo específico que fue identificar el nivel de carga presente en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa, continuación, se describirá los porcentajes alcanzados de los cuidadores.

*Tabla 8. Nivel de carga*

<b>No presenta</b>		<b>Sobrecarga leve</b>		<b>Sobrecarga intensa</b>
<b>sobrecarga</b>				
<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>	<b>Frecuencia</b>
<b>38</b>	<b>49</b>	<b>26</b>	<b>34</b>	<b>13</b>

Elaboración: propia

Según la aplicación del test de Zarit, nos demuestra que más del 50% de la población presenta sobrecarga, siendo la más frecuente la de tipo leve (34%), resultado que puede asociarse a la presión y estrés al que están sometidos los cuidadores, dado que encargarse del cuidado de su familiar es una tarea que demanda tiempo y dedicación constante, causando en los cuidadores un grado de desgaste físico y mental.

**Dimensiones de Sobrecarga general presentada en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa.**

*Tabla 9. Dimensiones de sobrecarga*

<b>Dimensiones</b>	<b>Escala</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Impacto del cuidador</b>	Sin sobrecarga	12	15,58
	Sobrecarga leve	48	62,33
	Sobre carga intensa	17	22,07
<b>Relaciones interpersonales</b>	Sin sobrecarga	40	51,94
	Sobrecarga leve	30	38,96
	Sobrecarga intensa	7	9,09
<b>Expectativas de auto eficacia</b>	Sin sobrecarga	42	54,54
	Sobrecarga leve	27	35,06
	Sobrecarga intensa	8	10,38

Elaboración: propia.

En función de responder al segundo objetivo específico que fue examinar las dimensiones de sobrecarga general presentada en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa. La tabla 9 muestra que para el 100% (77), se reflejó que no tuvieron sobrecarga en la mayoría de las dimensiones, fluctuando valores entre 54,54% y 51,94%, continuado de una ligera sobrecarga en el rango de 38,96% a 35,06% y finalmente la sobrecarga intensiva, en el rango de 10,38% a 9,09%, sin el parámetro de impacto del cuidador, siendo el porcentaje más alto 62,33% sobrecarga leve, seguida de sobrecarga intensa 22,07% y ninguna sobrecarga 15,58%.

## Deterioro en la salud física y psicológica de los cuidadores

Se consideraron los ítems 3-5-9-10 del Test de Zarit respectivamente con sus valores prevalentes.

### Salud mental

**Tabla 10.** *¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?*

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Nunca	9	11,7
	Rara vez	11	14,3
	Algunas veces	17	22,1
	Bastantes veces	26	33,8
	Casi siempre	14	18,2
	Total	77	100,0

Elaboración: propia.

**Tabla 11.** *¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?*

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Nunca	16	20,8
	Rara vez	13	16,9
	Algunas veces	21	27,3
	Bastantes veces	16	20,8
	Casi siempre	11	14,3
	Total	77	100,0

Elaboración: propia.

**Tabla 12.** *¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?*

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Nunca	20	26,0
	Rara vez	12	15,6
	Algunas veces	19	24,7
	Bastantes veces	15	19,5
	Casi siempre	11	14,3
	Total	77	100,0

Elaboración: propia.

### Salud física

**Tabla 13.** *¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?*

		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Nunca	17	22,1
	Rara vez	13	16,9
	Algunas veces	12	15,6
	Bastantes veces	20	26,0
	Casi siempre	15	19,5
	Total	77	100,0

Elaboración: propia.

Finalmente, el tercer objetivo que fue reconocer el deterioro en la salud física y psicológica de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa, de acuerdo a las tablas presentadas, el 33,8% de los cuidadores indicaron bastante veces sentirse tensos cada vez que cuida de la persona con DI y que además debe hacerse cargo de otras responsabilidades, lo que revela un grado de desgaste físico y psicológico de los cuidadores primarios. El 27% de los cuidadores indicaron algunas veces sentirse enfadados con su familiar debido a los cambios de roles y emociones por lo que su estado de ánimo es cambiante reflejando frustración. se aprecia que 26% señalaron no

sentirse agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar, sin embargo, el 24,7% de los cuidadores primarios expresaron ese sentimiento, lo que refleja un grado de deterioro físico y psicológico continuo del cuidador, puesto que en los ítems anteriores ya se ha revelado un grado de afectación de estas dimensiones.

Lo que refiere a la salud física, se evidencia que el 26% de los tutores manifestaron que su salud se había resentido por el cuidado de su familiar, debido al estrés constante y al tiempo que tomaba brindar asistencia a una persona con DI.

## 7. Discusión

El presente trabajo investigativo propuso como objetivo general “Determinar la prevalencia del Síndrome del Cuidador en los cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el periodo 2019-2020”, la población motivo de estudio fueron 77 cuidadores primarios entre 30 y 65 años, con base en los resultados obtenidos se puede revelar una prevalencia del Síndrome del Cuidador en el 51% de los participantes (39), perteneciendo en su mayoría a la población femenina, con residencia en zonas urbanas. Entonces la responsabilidad que implica cuidar de una persona con discapacidad intelectual no es una labor sencilla, el estilo de vida del cuidador cambia incluyendo los hábitos donde el entorno queda netamente centrado en el que necesita de atención. Si existe la carencia de conocimiento para sobrellevar la responsabilidad repercutirá en el aumento del nivel de carga del cuidador acarreando consecuencias físicas, psicológicas, emocionales y económicas.

En las características sociodemográficas se evidenció una media de la edad de 48 años, un mínimo de 30 años y un máximo de 66 años. No obstante, el rango etario que predominó es la población que se encuentra entre los 42 a 50 años con el 51% de relevancia del género femenino (99%) siendo en su gran mayoría madres (71%) solteras (56%) procedentes de zonas urbanas con un nivel de instrucción completada hasta la primaria, esto difiere con el estudio hallado de Lalón-Yanza & Urbano-Barragán, (2017) denominado: “Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad” dado que, de la totalidad de los encuestados el nivel de sobrecarga estuvo vigente en el 100% de los cuidadores siendo la población femenina mayor afectada en 72%.

Dentro del estudio se evidenciaron factores influyentes asociados al grado de sobrecarga en los cuidadores; se demostró que, el 77,9% se dedican al cuidado total de su familiar y el 22,07% lo hacen de manera parcial en referencia a la jornada de trabajo o

atención doméstica excesiva; poseen un nivel económico deficiente: 48,06% bajo y 51,94% muy bajo. Así mismo señaló Bello, et al., (2019) titulado: "Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado" en su estudio identificó que los factores influyentes para el desarrollo del síndrome del cuidador estuvo relacionada, al estado mental y emocional de la persona, factores económicos en un 61,12% , carga de trabajo 61,1 % y jornada laboral 55,56%.

En relación al primer objetivo planteado que hace referencia a identificar el nivel de sobrecarga presente en los cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa se puede encontrar que 26 cuidadores en un 34% presentan una sobrecarga leve y 13 participantes una sobrecarga intensa en un 17% según la escala de Zarit, representando más del 50% de la población estudiada. El grado de sobrecarga del cuidador se vincula con la dependencia de la persona con discapacidad, puesto que genera tiempo insuficiente de privacidad del cuidador.

Por otro lado, Martínez-González et al., (2018) en su estudio titulado: "Carga de trabajo percibida del cuidador principal de un paciente con parálisis cerebral infantil severa en el centro de rehabilitación infantil" comparte resultados similares al estudio en curso dado que, el grado de sobrecarga estuvo en un 47% y un 17% con sobrecarga intensa; con un total de 64% con síndrome del cuidador. Se observó que el 49% de las personas encuestadas no presentaba niveles de sobrecarga, aunque sumando las dos negativas se convertía en menor proporción lo que se puede explicar por el hecho que casi todos los cuidadores incluidos en este estudio, tenían una edad por debajo de los 50 años, ya que se ha evidenciado en estudios que la edad es un factor preponderante en la presencia del síndrome como se puede observar en el estudio citado: "síndrome de estrés del cuidador y factores relacionados para los cuidadores de una familia gallega" realizado por los autores Blanco & Lino (2019) en la cual la muestra estaba constituida por 294 cuidadores familiares con edad promedio de 55,3 años,

en donde el 55,4% de los cuidadores consultados manifestaron sobrecarga esto puede indicar una relación con el índice de edad y nivel de sobrecarga observado, factor que puede ser determinante en la sintomatología.

Así, al llegar al segundo objetivo planteado; examinar las dimensiones de sobrecarga general presentada en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa teniendo en cuenta las 3 dimensiones: la dimensión: impacto del cuidado, dimensión relación interpersonal y expectativas de autoeficacia, se puede evidenciar que la dimensión de impacto del cuidado: el 62,33% indicaron una sobrecarga leve, el 22,07 una sobrecarga intensa y el 15,58% no demuestran sobrecarga, en la dimensión relaciones interpersonales el 51,94% no muestra sobrecarga, el 38,96% presenta sobrecarga leve y el 9,09% sobrecarga intensa, en la dimensión expectativas de autoeficacia el 54,54% indican no presentar sobrecarga, el 35,06% sobrecarga leve y el 10,38% sobrecarga intensa. De igual manera en un estudio practicado por (Jacqueline Astudillo Velarde, 2018) denominado "Sobrecarga del cuidador familiar y su relación con el grado de dependencia en adultos mayores de los consultorios externos de geriatría del centro médico naval" los resultados convergen con una muestra de 252 cuidadores, la dimensión impacto del cuidador con el 16% no manifiesta sobrecarga contrastando con la presencia de sobrecarga leve 65% y sobrecarga intensa 19%, asimismo en la dimensión relaciones interpersonales se manifiesta la sobrecarga leve en un 41%, 10% de sobrecarga intensa y el 49% no presenta sobrecarga, en la dimensión expectativas de autoeficacia los que representan sobrecarga son el 54% seguido del 34% con sobrecarga leve y el 12% con sobrecarga intensa.

Finalmente, el tercer objetivo específico de este estudio fue utilizar el test de Zarit para reconocer el deterioro de la salud física y mental de los individuos que atienden a personas con discapacidad intelectual severa, ya que el propósito de este instrumento es "valorar la experiencia subjetiva de sobrecarga sentida por el exceso de trabajo ". Experiencia

del cuidador en diversas áreas de su vida física, mental, social y económica " (Eterovic C, 2015) se consideraron los ítems 3-5-9 haciendo referencia a salud mental o psicológica porque el proceso de atender a una persona con discapacidad implica un aumento del grado de tensión en los cuidadores, dado que en el estudio se demostró que fue elevado, pues el 33,8% sufre constantemente de esta condición, el 18,3% casi siempre y 22,1% algunas veces, también se encontraban enfadados mientras cuidan de la persona con discapacidad en 20,8% muchas veces y 14,3% casi siempre; agobiados en un 33,8%. En cuanto a la salud física se consideró el ítem 10 que hace referencia al estado de salud general del cuidador, se aprecia que el 26% de los cuidadores indicó que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar provocada por el tiempo que demanda proporcionar cuidado. Cañizares (2017) en la ciudad de Quito en su estudio "Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador con discapacidad severa" 118 personas son consideradas cuidadores importantes para personas con discapacidad física, al menos el 61,7% de los cuidadores tienen un síndrome de sobrecarga que incluye estrés severo, depresión, fatiga excesiva, dolores corporales, frustración e incluso afirman padecer insomnio. Sin embargo, algunos solo sienten preocupación por su familiar destacando muchas veces en un 23,4%. Por su parte, Arias y Muñoz (2019) develaron en su estudio que, los cuidadores de niños con discapacidades múltiples presentaron un mayor nivel de sobrecarga emocional y menor calidad de vida. En términos de calidad de vida, el que más impacto tuvo fue el dolor corporal. Se dio cuenta de que los cuidadores de niños con discapacidades múltiples son un desafío físico, ya sean servicios básicos, transporte y otros aspectos de la vida diaria. Estos niños en edad escolar dependen más de un cuidador que los estudiantes con discapacidades intelectuales leves, ya que pueden tener afecciones crónicas que afectan a la familia para el cuidado diario.

De la misma forma, indicó Perdomo y Ramírez que, el 80% de las mujeres estaban entre 36 y 59 años, que sufrieron cambios físicos y psicológicos durante el periodo de cuidado;

con la dimensión de efectos físicos el 40% se vio afectado por los cuidados aplicados y un 41,6% por daños psicológicos. Sin embargo Centeno-Túqueres, (2020) en su estudio titulado: “Resiliencia en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual leve y moderada” difiere a los resultados obtenidos dado que en su investigación señala que el 53% de los cuidadores muestran un alto grado de resiliencia, autoaceptación y ecuanimidad lo que establece que los cuidadores se adaptaron de una manera favorable desviando los riesgos de desarrollar el síndrome del cuidador.

## 8. Conclusiones

El cuidador cumple un rol primordial puesto que es la persona encargada de cubrir las necesidades básicas y supervisar acciones de la vida diaria de un individuo en situación de dependencia. Se formuló como primer objetivo específico identificar el nivel de carga presente en cuidadores de personas con discapacidad intelectual severa, por lo tanto, se concluye que, la sobrecarga leve en un 34% fue el valor con mayor impacto en el estudio, seguido de la sobrecarga intensa en un 17%. Igualmente, la prevalencia del síndrome del cuidador estuvo presente en la mayoría de los cuidadores, es decir un 51%, del género femenino; y las razones principales a su incidencia se asoció significativamente al quebranto emocional y físico al momento de cuidar, además los factores influyentes como jornada laboral o atención doméstica excesiva y nivel económico deficiente ocasionan en el cuidador un estrés persistente.

En relación al segundo objetivo destinado a conocer las dimensiones de sobrecarga de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual, se concluye, que del 100% (77), se reflejó que no tuvieron sobrecarga en la mayoría de las dimensiones, fluctuando valores entre 54,54% y 51,94%, continuado de una ligera sobrecarga en el rango de 38,96% a 35,06% y finalmente la sobrecarga intensiva, en el rango de 10,38% a 9,09%, sin el parámetro de impacto del cuidador, siendo el porcentaje más alto 62,33% sobrecarga leve, seguida de sobrecarga intensa 22,07% y ninguna sobrecarga 15,58%.

Para el último objetivo se planteó reconocer el deterioro en la salud física y psicológica de los cuidadores el cual se finaliza que, los daños ocasionados generaron un deterioro considerado en la salud del cuidador lo que se conoce como el síndrome del cuidador, ya que a través del estudio se demostró que los participantes manifestaron resentirse en su salud física donde el estrés y el constante cuidado de la persona con discapacidad generan efectos nocivos en su salud, también la salud psicológica se ve deteriorada por tensión al cuidar y al mismo tiempo atender otras responsabilidades, también se encontraban enfadados y agobiados al

cuidar siendo estresores persistentes. Por otro lado, los cambios psicológicos y emocionales establecen el riesgo de desarrollar cuadros de depresión y ansiedad si no se modifica de forma urgente la manera de cuidar a la persona y solicitar asistencia cuanto antes.

Dentro de lo expuesto se infiere una prevalencia elevada del síndrome del cuidador en los entrevistados, situados en un 51%. Sin duda, desempeñar como cuidador de una persona con discapacidad intelectual severa involucra riesgos elevados para desarrollar el Síndrome del Cuidador si este no se maneja o se posee las estrategias adecuadas de afrontamiento, recalando que la red de apoyo familiar es muy importante para poder mitigar el impacto que ocasiona el cuidado.

## 9. Referencias

- Acosta, J. (2017). Prevención del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en la clínica menydial de tulcán 2017. *Universidad Regional Autónoma de los Andes*.
- Almaguer, L., Barroso, C., & Lorenzo, A. (2019). Estrés y manejo del afrontamiento en cuidadores de pacientes esquizofrénicos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 22(2), 44-66.
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos de DSM-5™*.
- Andalucia, J. d. (1999). *Valoracion de la Situacion de Dependencia* .
- Arias , C., & Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272.
- Blanco, V., & Lino, F. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegosCaregiver burden and associated factors in family caregivers in the Community of Galicia, Spain. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 51(1), 19-26.
- Cabada, E., & Martínez , V. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 27(1), 53-59.
- Cabada, E., & Alberto, V. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 21(1), 53-59.
- Cabrera, S. M. (2021). Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revision. *Ocronos*.

- Ceballos, R. Z. (2007). El Síndrome de Carga del Cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*.
- Ceballos, R. Z. (2007). Síndrome de Carga del Cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*.
- DSM-5. (2013). DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.
- Ecuador, M. d. (2018). *Manual de calificación de la discapacidad*. Quito: Dirección General de Normatización, MSP.
- Espinoza, K., & Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.
- Eterovic C, M. Z. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, 235-248.
- G, E. F., & P., E. R. (2012). Síndrome de sobrecarga del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 29-41.
- García, F., Manquían, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3).
- González, S., & Ubilla, V. (2007). *Retraso Del Desarrollo Y Discapacidad Intelectual*. Ministerio de Educación de Chile. Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/GuiaIntelectual.pdf>
- Gutierrez, M., Santiuste, M., & García, D. (2019). *Comparación de los sistemas de clasificación de los trastornos mentales: CIE-10 y DSM-IV*. Documentación Clínica Hospital General Universitario Reina Sofía de Murcia.
- Herrera, A., Flórez, I., & Romero, E. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *AQUICHAN*, 12(3), 286-297.

- Incluyeme. (2013-2021). ¿Qué son las discapacidades múltiples? *Incluyeme*. Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <https://www.incluyeme.com/que-son-las-discapacidades-multiples/>
- Instituto Tobias Emanuel. (2020). El rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad. *Tobias Emanuel*. Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/#:~:text=Su%20presencia%20es%20relevante%20para,requieren%20las%20personas%20con%20discapacidad.>
- Islas, N., & Castillejos, M. (2017). Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*, 26(1), 25-31.
- Iwase, S., Bérubé, N., & Zhaolan, Z. (2017). Epigenetic Etiology of Intellectual Disability. *J Neurosci.*, 37(45), 10773–10782.
- Jacqueline Astudillo Velarde, L. E. (2018). *Sobrecarga del cuidador familiar y su relacion con el grado de dependencia en adultos mayores de los cpsultorios externos de geriatría del centro medico naval*. Lima: Universidad Privada Norbert Weiner.
- Li, C., Coffey, E., & Dall'Agnes, A. (2021). MeCP2 links heterochromatin condensates and neurodevelopmental disease. *Nature*, 586(7829), 440–444.
- López, J., & Orueta, R. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 02(07). Recuperado el 29 de 01 de 2021, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004)
- Losada A, M. I. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: ARTEGRAF S.A.

- Martín, M., & Tamayo, M. (2013). Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *EduSol*, 13(44). Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <https://www.redalyc.org/pdf/4757/475748683007.pdf>
- Martínez , R., Díaz , O., & Larrieta , Í. (2012). Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. 19(4), 240-241.
- Michelle Flores, O. G. (2019). Validacion de la Entrevista de carga de Zarit en cuidadores primarios informales de personas con diagnostico de enfermedades mentales. *Psicologia y salud* , 17-24.
- MIES-CONADIS. (2019). Estadísticas discapacidad.
- Ministerio de Inclusion Economica y Social. (12 de 03 de 2019). *Ministerio de Inclusion Economica y Social*. Obtenido de <https://www.inclusion.gob.ec/bid-y-mies-desarrollan-un-modelo-de-redes-proximas-de-apoyo-al-cuidado-de-personas-con-discapacidad-en-ecuador/#>
- Navas, P., Verdugo Alonso, M., Martínez Torres, S., & Sainz Modinos, F. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 7-66.
- P.Navas, M. V. (2008). Diagnostico y clasificacion de la discapacidad intelectual. *Intervencion Psicosocial* .
- Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigacion Psicologica*.
- Plena Inclusión. (2017). *Qué es discapacidad intelectual*. (INSERSO).
- René Mauricio Valdés, P. (2015). El trabajo de cuidar y la equidad de género en América Latina. *Human Development Reports*.

- Sánchez, R., Molina, E., & Gómez, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-84.
- Torres, B., & Agudelo, M. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Universidad y Salud*, 20(03). Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>
- Valladares, A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *MediSur*, 06(01). Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <https://www.redalyc.org/pdf/1800/180020298002.pdf>
- Verdugo, M., & Gómez, L. (2016). Diagnóstico y clasificación en discapacidad Intelectual. *Red iberoamericana de expertos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad*.
- Verdugo, M., & Navas, P. (2017). *Todos Somos Todos*. : Real Patronato sobre Discapacidad.
- VITHAS. (08 de Enero de 2019). *Daño cerebral*. Obtenido de Tratamientos de Neurorehabilitación: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
- Vithas Neurorhb. (2013). Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida. *Vithas Neurorhb*. Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
- Zambrano R, C. P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Colomb. Psiquiat*, 26-39.
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat*. Recuperado el 29 de 01 de 2021, de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

## 10. Anexos

### Anexo 1. Consentimiento informado

#### Consentimiento informado

Fecha: \_\_\_\_\_

Yo, \_\_\_\_\_, cuidador primario del paciente \_\_\_\_\_, consiento de manera voluntaria y en pleno uso de mis facultades físicas y mentales, mi participación en el estudio: **“Prevalencia del síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el período 2019-2020 ”**, realizado por Lic. Oswaldo Perguachi Ortiz estudiante de la maestría de Psicología con mención en Intervención Psicosocial y Comunitaria de la Universidad Politécnica Salesiana.

Declaro que, he recibido información de forma clara y comprensible sobre los objetivos y el proceso a seguir en el presente estudio; además, se me ha explicado que se guardará confidencialidad de los datos obtenidos; y que, si fuere el caso, me retiraré en cualquier momento de la investigación.

Por tanto, autorizo el uso de la información con fines académicos, para estudios y publicaciones posteriores.

Para que quede constancia de ello a continuación firmo este documento.

\_\_\_\_\_

## **Anexo 2. Ficha sociodemográfica**

La presente ficha tiene el objetivo de recabar información esencial del cuidador para el análisis del estudio; **“Prevalencia del síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el período 2019-2020”**, los cuales serán utilizados para fines científicos guardando la confidencialidad de los participantes.

**Instrucciones:** Lea detenidamente cada pregunta, responda con letra clara y legible cada uno de los ítems o marque con una X según corresponda.

### **DATOS PERSONALES**

Edad \_\_\_\_\_ Género \_\_\_\_\_

Estado Civil \_\_\_\_\_

Procedencia: Rural ( ) Urbana ( )

Parentesco: Cónyuge ( ) Padre o Madre ( ) Hijo/a ( ) Otro, especifique ( )

Nivel de instrucción ( )

Grado de discapacidad del familiar ( )

Porcentaje de discapacidad ( )

### **Factores influyentes en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual**

Jornada de trabajo o atención domestica excesiva

Total ( ) parcial ( )

### **Ocupación**

Ama de casa ( )

Desempleado ( )

Empleada doméstica ( )

Empleado ( )

Pensionado ( )

**Nivel económico**

Alto ( ) medio ( ) bajo ( ) muy bajo ( )

**Tipo de discapacidad**

Física ( ) intelectual ( ) auditiva ( ) Visual ( )

### Anexo 3. Escala de Sobrecarga del Cuidador

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1-5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22-110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (<), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (>56).

<b>Escala de carga del cuidador de Zarit</b>						
<b>Ítem</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Nunca (1)</b>	<b>Rara vez (2)</b>	<b>Algunas veces (3)</b>	<b>Bastantes veces (4)</b>	<b>Casi siempre (5)</b>
<b>Impacto del cuidador</b>						
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					

12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
	<b>Relaciones interpersonales</b>					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
	<b>Expectativas de la autoeficacia</b>					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					