



POSGRADOS

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA, MENCIÓN EN INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL Y COMUNITARIA

RPC-SO-30-NO.504-2019

OPCIÓN DE TITULACIÓN:

ARTÍCULOS PROFESIONALES DE ALTO NIVEL

TEMA:

CONCEPCIONES Y PRÁCTICAS DE LOS
CUIDADORES INFORMALES DE LAS PERSONAS
ADULTAS MAYORES CON DISCAPACIDAD

AUTORA:

KARLA MARISOL PUENTE ARCENTALES

DIRECTORA:

ELSYE DALILA DE LAS MERCEDES HEREDIA
CALDERÓN

CUENCA – ECUADOR
2023

Autora:**Karla Marisol Puente Arcentales**

Psicóloga Clínica.

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

kpuentea1@est.ups.edu.ec

Dirigido por:**Elsy Dalila de las Mercedes Heredia Calderón**

Doctora en Ciencias Psicológicas.

Magister en Psicogerontología.

dalilaheredia@hotmail.com.

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

2023 © Universidad Politécnica Salesiana.

CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA

KARLA MARISOL PUENTE ARCENTALES

Concepciones y prácticas de los cuidadores informales de las personas adultas mayores con discapacidad

DEDICATORIA

La presente investigación la dedico a toda mi familia, en especial a mi mami, quien me ha motivado e impulsado para cumplir cada uno de mis sueños y mis metas, sobre todo a continuar creciendo como persona y preparándome para desempeñarme como una buena profesional. Así también a mis amigos, quienes con su apoyo han permitido que concluya con esta etapa de formación profesional. Y, a todas las personas que diariamente dedican su tiempo y cariño a esta ardua labor de cuidar a personas adultas mayores con discapacidad.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a toda mi familia y amigos, en especial a mi mami por impulsarme, darme ánimos y acompañarme a lo largo de este proceso de formación profesional. A los docentes que impartieron esta maestría, ya que fueron parte de esta adquisición de nuevos conocimientos y sobre todo a aquellos quienes nos dejaban con más dudas que respuestas, ya que ello nos impulsa a ser críticos y a continuar preparándonos para hacer frente a esta sociedad que está en continuo cambio. Un agradecimiento especial a la Dra. Elsy Dalila Heredia C., ya que con sus conocimientos, paciencia y constancia han permitido la consecución de esta investigación, la cual es de gran valor social y humano, sobre todo para aquellas personas que diariamente brindan su tiempo al cuidado de otros. Y, también mi gratitud a aquellas personas que permitieron la consecución de esta investigación.

Tabla de Contenido

1.	Introducción	9
2.	Determinación del Problema	10
3.	Marco teórico referencial	13
3.1	Envejecimiento	13
3.1.1	Personas adultas mayores y sus cambios	14
3.1.2	Factores de envejecimiento positivo y patológico	14
3.2	Discapacidad	15
3.2.1	Tipos de discapacidad	16
3.3	Cuidado	16
3.3.1	Enfoques	17
3.3.2	Prácticas de cuidado	18
3.3.3	Tipos de cuidadores	18
3.3.4	Sobrecarga del cuidador	19
3.3.5	Autocuidado del cuidador	20
4.	Materiales y metodología	21
5.	Resultados	22
5.1	Perfil de los cuidadores	22
5.2	Perfil de las Personas Adultas Mayores	22
5.3	Concepciones de cuidado de las personas adultas mayores con discapacidad, según sus cuidadores	23
5.4	Prácticas de cuidado de los cuidadores de las personas adultas mayores con discapacidad	24
5.5	Efectos de los cuidados brindados a las personas adultas mayores con discapacidad en sus cuidadores	27
5.6	Sobrecarga del cuidador de personas adultas mayores con discapacidad	28
6.	Discusión	29
7.	Conclusiones	35

CONCEPCIONES Y PRÁCTICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES CON DISCAPACIDAD

AUTORA:

KARLA MARISOL PUENTE ARCENTALES

Resumen

La esperanza de vida de las personas ha incrementado en las últimas décadas y con esto también aumenta el riesgo de tener alguna dolencia crónica y diversas discapacidades, lo que implica la necesidad de contar con cuidados de alguien más que por lo general son familiares, a quienes se los denomina cuidadores informales, los cuales con sus labores de cuidado permiten a las personas adultas mayores con discapacidad cubrir aquellas necesidades vitales que no pueden hacerlas por sí solos. Es así que el objetivo de esta investigación es analizar las concepciones y prácticas de los cuidadores informales de personas adultas mayores con discapacidad respecto a su cuidado. La metodología empleada fue de tipo mixto, haciendo uso de herramientas cualitativa y cuantitativa, para lo cual se empleó una entrevista con preguntas semiestructuradas y la escala de carga de cuidador de Zarit. Los resultados señalan que el total de las personas cuidadoras son mujeres, quienes conciben el cuidado como una responsabilidad para atender las necesidades básicas de los adultos mayores, así como una obligación moral y afectiva que llevan a cabo por tratarse de un familiar, mientras que en relación a las prácticas, realizan acciones que permiten solventar las necesidades básicas e instrumentales que presentan las mismas. Es así que el estudio concluye que las prácticas de cuidado que las personas cuidadoras llevan a cabo para ayudar a las personas adultas mayores concuerdan con sus concepciones del cuidado.

Palabras clave:

Concepciones de cuidado, prácticas de cuidado, cuidadores informales, adultos mayores con discapacidad

Abstract

People's life expectancy has increased in recent decades and with this also increases the risk of having some chronic ailments and various disabilities, which implies the need to have someone else's care that is generally a role taken by relatives, called informal caregivers, who with their work as vigilant allow older adults with disabilities to cover those vital needs that they cannot do on their own. Thus, the objective of this research is to analyze the conceptions and practices of informal caregivers of older adults with disabilities regarding their care. The methodology used was of the type mixed, making use of qualitative and quantitative tools, for which a semi-structured interview questions was applied and the Zarit caregiver burden scale. The results indicate that all the caregivers are women, who conceive the care as a responsibility to identify the basic needs of adult's elders, as well as a moral and affective obligation that they carry out because it is a relative, while in relation to the practices, they carry out actions that allow solving the basic and instrumental needs that they present. Therefore, the study concludes that the care practices that caregivers carry out to help older adults agree with their conceptions of care.

Keywords:

Conceptions of care, care practices, informal caregivers, older adults with disability

1. Introducción

En los últimos años la esperanza de vida de las personas se ha incrementado progresivamente, al respecto la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) menciona que a nivel mundial cada vez hay más personas sobre los 60 años de edad y, en Ecuador según el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES, 2015), la proyección para el 2020 establecía que el 7,4% de la población tendría más de 65 años y así se incrementaría gradualmente en los próximos años. Según proyecciones para el año 2050, la población mundial tendrá alrededor del 22% de personas mayores a 60 años, mientras que el 2054 se estima que el 18% de los ecuatorianos sean mayores de 65 años (OMS, 2022; MIES, 2015).

En este fenómeno de envejecimiento demográfico, si bien se alargan los años de vida con ello incrementan los quebrantos de salud, los problemas a nivel físico, social, psicológico, económico y espiritual de esta población, y la posibilidad de tener algún tipo de discapacidad y, con ello la necesidad de recibir cuidados por parte de otras personas (Mejía et al., 2014; OMS, 2022). Más aún si las condiciones que han tenido a lo largo de su vida no han sido las mejores (Rubio, 2018).

Estos cuidados, definidos como las acciones que se brindan para que las personas gocen de un buen desarrollo, y garanticen su bienestar a nivel físico, psicológico y social son generalmente atribuidos a los familiares, a quienes se los denomina cuidadores informales, ya que son los primeros en ayudarlos a suplir sus necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria, no obstante, la mayoría de las veces estas personas no han recibido capacitación para llevar a cabo estas tareas sino las realizan por conocimientos previos o experiencia que han adquirido a lo largo de su vida (Ramírez y Luna, 2018; Batthyány et al., 2014; D'Amen et al., 2022).

Por lo que esta investigación busca analizar cuáles son las concepciones de cuidado que tienen los cuidadores informales de personas adultas mayores con discapacidad y cómo a partir de esto llevan a cabo las prácticas de cuidado y, establecer la existencia de algún tipo de sobrecarga en los cuidadores. Este estudio se llevó a cabo en la parroquia Paccha perteneciente al cantón Cuenca con personas que cuidan de personas adultas mayores con algún tipo de discapacidad.

2. Determinación del Problema

La Organización Mundial de la Salud (2022), señala que, por primera vez en la historia, la mayoría de la población en el mundo tiene una esperanza de vida superior a los 60 años de edad y se prevé que para el 2050 alrededor del 22% de la población mundial serán personas adultas mayores. En Ecuador, según el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), hasta el año 2020, se preveía que la población mayor de 65 años correspondería al 7,4% del total de la población y estas cifras incrementarían año tras año, de modo que para el 2054 se proyecta que al menos el 18% de los ecuatorianos serán adultos mayores (MIES, 2015).

En la provincia del Azuay, al sur del Ecuador, según datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, INEC, (2010) existen 55.835 personas adultas mayores. De ellas, 9.669 (17.3%), tienen algún tipo de discapacidad y 5.904 (10,6%) se encuentran en el Cantón Cuenca (Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades, [CONADIS] 2022). Es así que en la parroquia Paccha, perteneciente al cantón Cuenca y, lugar en el que se llevó a cabo el estudio, existen 6.467 habitantes, de los cuales 618 personas son mayores de 65 años, lo que corresponde al 9,6% de la población total y de ellas aproximadamente el 24% tienen algún tipo de discapacidad (INEC, 2010).

Las personas mayores constituyen una población frágil y, el hecho de que tengan discapacidad los hace personas con doble vulnerabilidad, esto según lo establecido en la Constitución de la República del Ecuador (Asamblea Nacional Constituyente, 2008).

El incremento de la esperanza de vida y, con ello, el aumento de diversas afecciones de salud en las personas adultas mayores, demanda la necesidad de cuidados, mismos que incrementan en el caso de personas con discapacidad, ya que genera la necesidad de cuidados específicos, de acuerdo a las condiciones particulares y características como: edad, nivel socioeconómico, grado de discapacidad, integración familiar, entre otros (Organización Panamericana de la Salud, [OPS], 2019; Forttes, 2020).

El término cuidado hace referencia al acto de brindar subsistencia, bienestar y desarrollo, con el objetivo de procurar su bienestar físico, afectivo y emocional en las personas cuidadas (Ramírez y Luna, 2018).

Los cuidados de las personas adultas mayores con discapacidad usualmente son proporcionados por familiares y eventualmente por allegados fuera de la familia (Batthyány

et al., 2014). Es así que en el ámbito familiar, se pueden mirar al cuidado con un carácter de obligatoriedad, ya que conlleva una dimensión moral y emocional (Batthyány et al., 2014; D'Amen et al., 2021).

En este sentido se destaca la necesidad de contar con personas encargadas de realizar diferentes actividades a favor de las personas adultas mayores con discapacidad, y quienes frecuentemente asumen esta responsabilidad son cuidadores llamados informales o familiares, mismos que ven comprometido la satisfacción de sus propias necesidades en el desempeño de sus tareas de cuidado, produciendo como efecto un detrimento de su propia salud física y mental, así como de las interrelaciones que se producen en la tarea del cuidado (D'Amen et al., 2021; Hidalgo et al., 2016; Banchemo y Mihoff, 2017).

Por lo tanto, en ocasiones se puede generar una crisis de cuidado, pues implica una tarea muy demandante que tiende a acrecentarse, lo cual afecta las necesidades del cuidador familiar y se produce una sobrecarga que afecta su salud física y mental (Batthyány et al., 2014). Estos efectos pueden estar vinculados al extenuante trabajo de cuidado que frecuentemente compromete las necesidades propias del cuidador, en cuyo caso se ven envueltas también las relaciones entre cuidador y cuidado (Espín, 2012).

La sobrecarga del cuidador deteriora su salud mental, social y física, presentando como consecuencia ansiedad, depresión, aislamiento social, deterioro económico, entre otras. Además siendo el cuidado del familiar su prioridad, frecuentemente, el cuidador no atiende su salud ni busca ayuda para sí mismo, teniendo como consecuencia afecciones en su salud (Domínguez, 2016; Banchemo y Mihoff, 2017). En este sentido se conoce que aproximadamente el 15,7% de cuidadores presentan síndrome de sobrecarga y en su mayoría son mujeres (Banchemo y Mihoff, 2017).

Los comportamientos de los cuidadores pueden estar relacionados con las concepciones y valoraciones que los mismos tienen sobre el cuidado, de allí que, develar estas concepciones o pensamientos pueden explicar cómo llevan a cabo sus prácticas de cuidado. Es así que con estos antecedentes se planteó indagar en esta investigación sobre cuáles son las concepciones que tienen sobre el cuidado los cuidadores informales de personas adultas mayores con discapacidad de la parroquia Paccha perteneciente al cantón Cuenca y cómo éstas influyen en sus prácticas de cuidado y en una posible sobrecarga de estos mismos cuidadores.

Es necesario tener en cuenta que las concepciones son aquellas ideas que los cuidadores tienen respecto al cuidado que están brindando a su familiar y las prácticas como un acto asistencial de promover salud y el crecimiento de la persona, dejando de lado la teoría y la técnica, y centrándose en las necesidades que presenta la persona adulta mayor (Fernández et al., 2013).

De allí la importancia de conocer esta problemática que cada vez es más frecuente, de modo que se pueda generar un conocimiento que oriente medidas para atender de modo óptimo esta situación y generar políticas públicas pertinentes, ya que como señala Domínguez (2016), existen estudios al respecto, sin embargo, aún están inciertas cuestiones básicas respecto a la conceptualización y profundización del tema.

Si bien existe literatura diversa que desde la psicología se ha realizado respecto al cuidado hacia personas adultas mayores, se desconoce que existan investigaciones en el Ecuador que aborden esta temática, por lo que es de suma importancia tomarla en cuenta, debido a que se manifiesta en esta interrelación entre cuidadores y personas adultas mayores con discapacidad. Es decir, al ser esta una realidad poco estudiada en nuestro país y que se agrava cada vez más, es necesario profundizar en aspectos del cuidado, así como diseñar planes de apoyo para esta población (D'Amen et al., 2021).

A partir de esta problemática se plantea este estudio con el objetivo de analizar las concepciones y prácticas de los cuidadores informales de personas adultas mayores con discapacidad respecto a su cuidado, mediante los siguientes objetivos específicos: i) identificar las concepciones del cuidado que mantienen los cuidadores informales de las personas adultas mayores con discapacidad; ii) conocer las prácticas de cuidado de los cuidadores informales de personas adultas mayores con discapacidad; iii) estudiar la existencia de sobrecarga en estos cuidadores; iv) describir la relación entre concepciones y prácticas de cuidado y los efectos en los cuidadores informales de las personas adultas mayores con discapacidad.

3. Marco teórico referencial

3.1 Envejecimiento

El envejecimiento planteado desde el enfoque del curso de vida o life span, mira a la persona de una manera multidisciplinar teniendo en cuenta lo biológico, psicológico, social, económico, cultural y coyuntural histórico, permitiendo ver el envejecimiento como una serie de cambios que las personas experimentan a lo largo de su vida, es decir, que las diversas situaciones que se han dado en este transcurso sumarán experiencias que las llevarán a vivir de una u otra forma cómo se enfrenta la vida incluso en los últimos años, teniendo en cuenta su personalidad, costumbres y valores (Hutchison, 2011; Rubio, 2018).

Desde la perspectiva sociocultural, se lo mira como un conjunto de sucesos sociales, psicológicos y somáticos, que deben atravesar y/o enfrentar las personas mayores de 65 años, tales como: el proceso de jubilación, estereotipos y ofrecimientos a nivel social, la pérdida de amistades, desvalorización de su vida social, ya no ser considerado como una persona productiva, entre otros (Cornachione, 2016).

Con el paso de los años, las personas asumen diversos cambios a nivel individual y social, ya que enfrentan diferentes situaciones conforme avanza su edad, generando cambios en la estructura social de pueblos, comunidades y países (Cornachione, 2016).

En esta perspectiva, el envejecimiento se plantea como un proceso de cambios que se dan a lo largo de la vida con diversas y particulares características para cada persona (Alvarado y Salazar, 2014). Estas características están relacionadas con determinantes biológicas, psicológicas, sociales y con las particulares trayectorias vitales que cada persona le ha tocado vivir, así como con la época histórica por la que ha transitado y la cultura en la que se ha desarrollado, de este modo se producen vejez diversas en ocasiones se presentan complicaciones en su condición de salud, lo cual muchas veces le lleva a necesitar apoyos diversos (Abaunza et al. 2014; Papalia et al., 2009).

Desde el siglo pasado la esperanza de vida de las personas se ha ido incrementando cada vez más, debido a que las condiciones de salud han mejorado, lo que ha permitido que las personas mayores gocen de una mejor calidad de vida (OMS, 2022; OPS, 2019).

3.1.1 Personas adultas mayores y sus cambios

La psicología del desarrollo del ciclo vital plantea que las personas adultas mayores son aquel grupo de personas que tienen 65 años de edad o más, quienes con el paso de los años evidencian una serie de cambios físicos, cognitivos y sociales, teniendo pérdidas y ganancias en todos los ámbitos (Papalia et al., 2009).

Los cambios que se observan a nivel físico incluyen las capacidades sensoriales, el sistema nervioso, salud, condición física y habilidades motoras, la mayoría de ellas son activas y saludables, aunque algunas actividades físicas empiezan a disminuir o resultan más difícil de realizarlas, así también disminuye el tiempo de reacción frente a diferentes situaciones (Papalia et al., 2009).

A nivel de desarrollo intelectual, se observan cambios en el funcionamiento cognitivo, sobre todo en lo referente a memoria, inteligencia, resolución de conflictos y razonamiento, si bien estos procesos se vuelven más lentos también se observan potencialidades como la inteligencia cristalizada producto de la experiencia (Papalia et al., 2009; Cornachione, 2016).

A nivel social se observan cambios principalmente en las relaciones interpersonales, en la elección del estilo de vida que quiere tener, así como en su trabajo y en tiempos de ocio, esto debido, a que es una edad en la que se da la jubilación lo que permite que tenga más tiempo libre, mismo que podrá utilizarlo en otras actividades, también es una etapa en la que se dan pérdidas materiales y humanas, así como la persona adulta mayor empieza a buscar el porqué de su existencia y a plantearse nuevas metas a corto plazo (Cornachione, 2016; Papalia et al., 2009).

3.1.2 Factores de envejecimiento positivo y patológico

Todos los cambios que se dan en el envejecimiento responden a diferentes factores, entre ellos están los que permiten tener un envejecimiento positivo o saludable por un lado y aquellos que llevan a tener un envejecimiento patológico.

El envejecimiento positivo dependerá de la personalidad y de diferentes situaciones que haya atravesado la persona a lo largo de su vida, así como de su autoestima, de su expectativa y calidad de vida, de su salud, de los ingresos económicos que tenga y del nivel de participación y actividad social (Cornachione, 2016; Papalia, 2009). Por lo tanto, para lograr un envejecimiento saludable es necesario tener en cuenta variables como la satisfacción vital, una buena salud física y mental, supervivencia, un buen funcionamiento físico y cognitivo y una participación activa en las diferentes actividades sociales y productivas (Cornachione, 2016; Papalia, 2009; López et al., 2021).

Por otro lado, un envejecimiento patológico se caracteriza por la presencia de alguna enfermedad o discapacidad, lo cual genera vínculos de dependencia, implicando así una fragilidad

tanto física, social y cognitiva, evidenciándose en una mala calidad de vida, es decir, esto se daría como consecuencia de que las personas no puedan sobrellevar los diferentes cambios que surgen en esta etapa y la falta de apoyo familiar o social para afrontarlos (Cornachione, 2016; López et al., 2021).

3.2 Discapacidad

Según lo mencionado por la OMS (2011), con el aumento de la esperanza de vida también se han incrementado las cronicidades y la posibilidad de tener algún tipo de discapacidad, ya que el riesgo de tener una discapacidad es más alto a una edad más avanzada y las tasas de prevalencia son mayores en mujeres que en hombres y en aquellos sujetos que vivan en países de ingresos bajos.

Es así, que la discapacidad ha sido foco de redefiniciones con la intención de evitar valoraciones negativas (Arabi e Ianantuony, 2019). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001, p. 206) define la discapacidad como un término que “incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales,” es decir, es una relación compleja entre la situación de salud de la persona y factores personales y ambientales.

En otras palabras, la discapacidad es una deficiencia en las funciones y estructuras con limitación en diferentes actividades y limitaciones en la participación social (Mejía et al., 2014). Así también se la define de forma integral como aquella dificultad por algún tipo de limitación funcional o cognitiva, para realizar actividades de la vida diaria en comparación a personas de la misma edad y contexto sociocultural (Arabi e Ianantuony, 2019).

Existen diferentes modelos que explican la discapacidad, entre ellos están el médico, el biologicista y el social. El modelo médico considera que la discapacidad es causada por un problema de salud, enfermedad o trauma que requiere de tratamiento médico para conseguir su cura o mejorar su adaptación al medio (OMS, 2001). El modelo biologicista, responsabilizaba a las personas de sus restricciones con la esperanza de que puedan adaptarse al medio (Arabi e Ianantuony, 2019).

Por otro lado, el modelo social, considera que la discapacidad es un fenómeno de origen social que proviene de las restricciones sociales, la opresión y rechazo que el ambiente proporciona a las personas con alguna deficiencia física o mental, es decir, son un conjunto de condiciones creadas por el contexto social que requieren una atención y responsabilidad social para permitir la participación de las personas con discapacidad en todas las áreas sociales (Arabi e Ianantuony, 2019; OMS, 2001).

3.2.1 Tipos de discapacidad

El Ministerio de Salud del Ecuador (MSP, 2018) en el manual de calificación de la discapacidad define siete tipos, entre los que se encuentran: discapacidad auditiva, de lenguaje, física, intelectual, psicosocial, visual y múltiple.

La discapacidad auditiva hace referencia a las deficiencias, limitaciones y restricciones a nivel funcional o estructural irreversible de la percepción de sonidos por la pérdida parcial o total de la capacidad auditiva, ya sea de uno o de los dos oídos (MSP, 2018).

La discapacidad de lenguaje conlleva las deficiencias, así como limitaciones y restricciones tanto funcional como estructural del lenguaje, producto de alteraciones, anomalías o trastornos que dificultan la comunicación de forma permanente, interfiriendo en relaciones familiares y sociales, así como en el rendimiento escolar (MSP, 2018).

La discapacidad física implica deficiencias, limitaciones y restricciones en un plano funcional y estructural de alteraciones neuromusculoesqueléticas o de órganos internos, que limitan el desplazamiento, coordinación de movimiento, disminución de la fuerza, dificultad en la motricidad, lo que causa que haya dificultad para realizar actividades de la vida diaria (MSP, 2018).

La discapacidad intelectual está caracterizada por presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, esta debe manifestarse antes de los 18 años de edad (MSP, 2018).

La discapacidad psicosocial se da cuando hay la presencia de un trastorno mental que se “caracteriza por la alteración clínicamente significativa del estado cognitivo, la regulación emocional o el comportamiento de un individuo, que refleja una disfunción de los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen en su función mental” (MSP, 2018, p. 22).

La discapacidad visual incluye las deficiencias, limitaciones y restricciones tanto funcional como estructural del sistema de la visión, sobre todo lo relacionado con la “alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores y profundidad” (MSP, 2018, p. 23).

La discapacidad múltiple se refiere a la presencia simultánea de dos o más discapacidades que producen limitaciones o restricciones estructurales y funcionales en varios sistemas de las personas (MSP, 2018).

3.3 Cuidado

Según Colliere (1993), citado por el Ministerio de Salud del Ecuador (2011),

Cuidar es una acción individual que la persona ejerce sobre sí misma, pero es también un acto de reciprocidad que se tiende a ofrecer a cualquier persona hasta que pueda valerse por sí

misma (autonomía) o a quienes temporal o definitivamente, requieren ayuda para asumir sus necesidades vitales. (P. 15)

El acto del cuidado, otorgado sobre todo por los cuidadores informales, puede estar relacionado con las concepciones sobre el cuidado y valoraciones morales determinadas tanto por los lazos afectivos como por valoraciones e historia de esas relaciones (Batthyány et al., 2014; D'Ámen et al., 2021).

En este sentido, el cuidado permite proteger, asegurar y/o preservar la vida de una persona que necesita ayuda de forma temporal o definitiva para sus actividades vitales (Ramírez y Luna, 2018). El cuidado generalmente tiene un curso progresivo que recae en un incremento de esfuerzo y responsabilidad en el cuidador (Bermúdez y Garcés, 2005).

Algunas personas adultas mayores con discapacidad necesitan asistencia y apoyo para desenvolverse dentro de una sociedad y gozar de una buena calidad de vida (Hernández, 2004). Sin embargo, los servicios de apoyo que estas personas requieren no son un componente clave de las políticas públicas, lo que genera una dependencia hacia los miembros de su familia e impiden su integración económicamente activa y social, requiriendo así del cuidado de otras personas para suplir sus necesidades básicas e integrarse a la sociedad, es así que dependiendo de las condiciones que presenten en su proceso de envejecimiento, requerirán diferentes tipos de cuidados (Abaunza et al., 2014).

Las concepciones atribuidas por el cuidador de la persona dependiente varían de acuerdo a la raza, etnia y cultura, estas normas o valores influyen en la forma de definir la situación y el actuar de los cuidadores ante diversas situaciones (Galvis et al., 2018). Se han encontrado ciertas similitudes en cuanto a la motivación a la asistencia de los adultos mayores con discapacidad, como: la reciprocidad, la obligación familiar y un sentido de responsabilidad, de igual manera, se describen consecuencias negativas, como: sobrecarga, estrés psicológico y problemas con el rol (Galvis et al., 2018).

3.3.1 Enfoques

El cuidado es visto desde diferentes enfoques, como son el de derecho y el de salud. El enfoque de derecho considera el cuidado como derecho universal y como bien público con el objeto de desnaturalizar el abordaje del tema como privado, doméstico o familiar, vinculando el acceso al cuidado como acceso a la justicia (Ceminari y Stolkiner, 2016; Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2018). Permitiendo así practicar el cuidado en condiciones de calidad, manifestando que debe ser una responsabilidad, obligación y una tarea el derecho a ser cuidados, a cuidar y a cuidarse (CEPAL, 2018).

Por otro lado, el enfoque de salud, asociado al enfoque de derecho, plantea que el cuidado debe ser un proceso dinámico entre los cuidados formales e informales, con el que se realizan actividades preventivas y curativas centradas en la persona dependiente para alcanzar su bienestar integral (Ceminari y Stolkiner, 2016).

3.3.2 Prácticas de cuidado

Las prácticas que llevan a cabo los cuidadores informales son actos asistenciales que permiten promover salud y el crecimiento de la persona, dejando de lado la teoría y la técnica, y centrándose en las necesidades que presenta la persona adulta mayor (Fernández et al. 2013).

Las prácticas del cuidador de adultos mayores con discapacidad deben direccionarse a cubrir las necesidades de estos, teniendo en cuenta el bienestar físico, psicológico y emocional (Moreno y Guerrero, 2009). Entre estas tareas se distinguen las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), las cuales incluyen actividades de autocuidado y movilidad, que demuestran la autonomía, como: comer, vestirse, controlar esfínteres, entre otros y, las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), ya que posibilitan la adaptación al medio y mantenerse de forma independiente de la comunidad, como: cocinar, ir en transporte, controlar la medicación, entre otros (Moreno y Guerrero, 2009).

También se deben procurar establecer actividades que permitan el desarrollo afectivo, relacional, laboral y de entretenimiento (Ramírez y Luna, 2018). Algunas prácticas oscilan entre el hacer y no hacer para mantener el bienestar del adulto mayor, lo que provoca una subordinación de las necesidades del cuidador, situándolo en un ambiente emocional difícil, estresante y con escasez de recursos (Galvis et al., 2018).

3.3.3 Tipos de cuidadores

Según Bermúdez y Garcés (2005), los cuidadores se clasifican en dos tipos, cuidadores formales y cuidadores informales. El cuidado formal hace referencia a aquellos cuidados que son proporcionados por profesionales o personal capacitado, se distingue porque cumple con un horario establecido, recibe una remuneración por la atención, obedece ciertos límites y su relación afectiva es menor (Bermúdez y Garcés, 2005; Banchemo y Mihoff, 2017).

Por otro lado, el cuidado informal es el servicio prestado por parte de familiares, amigos u otros, sin una organización explícita, lo que refiere, un trabajo con alta carga afectiva que no obtiene remuneración, lo que afecta su visibilidad y reconocimiento social (Espinoza y Jofre, 2012; Hidalgo et al., 2016). Es decir, se identifica como cuidador informal a toda persona que se responsabilice del cuidado y que destina diariamente una gran parte de sus actividades a la asistencia de sujetos con dependencias, de acuerdo a la discapacidad que presente, con el objetivo de facilitar el desarrollo de

su vida plena y de calidad, mostrando un compromiso alto y en la mayoría de los casos sin recibir capacitación para su desempeño (Ramírez y Luna, 2018; Hidalgo et al., 2016).

El soporte en el cuidado informal suele enfocarse en tres categorías: el apoyo material o instrumental, que es la asistencia en las actividades que el adulto mayor no puede realizar por sí solo; el apoyo informático o estratégico, que consiste en facilitar el vínculo que tiene el usuario con la sociedad y el apoyo emocional, asociado al bienestar psicoafectivo de la persona (Arabi y Lanantuony, 2019).

En ocasiones, los cuidadores informales o también llamados cuidadores familiares, pueden mirar el cuidado como una retribución de los cuidados recibidos en el pasado por los adultos mayores, sin embargo según diversos estudios, este cuidado puede generar aspectos negativos, como son: ansiedad, depresión, ira, tristeza, resentimiento, insatisfacción, angustia, desánimo entre otros (D'Ámen et al., 2021; Hidalgo et al., 2016; Domínguez, 2016). Estos efectos pueden estar vinculados al extenuante trabajo de cuidado que frecuentemente compromete las necesidades propias del cuidador, en cuyo caso se ven comprometidas también las relaciones entre cuidador y cuidado (Espín, 2012).

3.3.4 Sobrecarga del cuidador

Muchas veces los contextos y espacios en los que día a día se desempeñan los cuidadores informales no son los más adecuados, es así que se pueden generar la sobrecarga del cuidador, misma que implica problemas a nivel físico, mental, emocional, social y económico, lo cual afectaría las relaciones personales y sociales, actividades de ocio, e incluso se podrían dar desequilibrios emocionales (Espinoza y Jofre, 2012).

Por lo tanto, la sobrecarga del cuidador se puede definir como una patología que es causada por el tipo de trabajo llevado a cabo, mismo que involucra una cantidad de actividades excesivas en el cuidado de una persona, ya sea en la casa o fuera de ella, la autoexigencia de cuidar de un familiar como si fuera exclusivamente su responsabilidad, dificultades económicas, entre otros, dando como resultado cansancio emocional extremo, despersonalización y falta de energía para llevar a cabo su trabajo (Vázquez et al., 2013; Espinoza y Jofre, 2012).

Esta sobrecarga se puede dar más aún cuando la persona a la que se cuida es una persona adulta mayor con discapacidad, ya que el rol que asume es grande, debido a que se debe solventar las necesidades del familiar cuidado, muchas veces sin la preparación o conocimiento de cómo llevar a cabo el cuidado, es así que se priorizan sus necesidades y se deja de lado el autocuidado, es decir, hay un descuido en su estado de salud, se da un deterioro de las relaciones personales, familiares y

sociales, se descuida el proyecto de vida, se deja de lado la vida social y muchas veces aparece frustración, ansiedad y/o depresión (Breinbauer et al., 2009; Espinoza y Jofre, 2012).

3.3.5 Autocuidado del cuidador

Es importante tener en cuenta que así como el cuidador brinda sus cuidados a la persona que lo requiere, así también necesita cuidar de sí mismo, es decir, requiere de un autocuidado, mismo que es definido por Espinoza y Jofre, (2012) como las actividades que las personas realizan para su bienestar y de esta manera mantener una buena salud y por consiguiente una buena calidad de vida, lo que permitirá que los cuidados brindados sean de calidad y calidez.

Por lo tanto, tener un autocuidado implica contar con habilidades para pedir ayuda y delegar responsabilidades a otras personas cuando se requiera, identificando las emociones, capacidades y limitaciones que se presenten y, siendo conscientes de que el cuidado que dan a los otros es tan importante como su propio cuidado, ya que es la mejor forma de garantizar que estén preparadas para solventar eficazmente cualquier necesidad que el otro requiera (Espinoza y Jofre, 2012; Cruz Roja Española, 2006).

Es necesario tener en cuenta que para proveer los cuidados necesarios a las personas adultas mayores que presentan algún nivel de dependencia, los cuidadores deben mantener un equilibrio entre la satisfacción de sus propias necesidades y de la persona que cuidan, ya que de este modo se mantendrá una relación cálida y armónica garantizando cuidados de calidad (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2011; Cruz Roja Española, 2006).

4. Materiales y metodología

El enfoque utilizado en la investigación es mixto, ya que se utilizaron herramientas de tipo cuantitativo y cualitativo, mismas que se desarrollaron a través de un alcance descriptivo, lo cual permitió conocer y describir las características de las concepciones y prácticas que mantienen los cuidadores informales respecto al cuidado a personas adultas mayores con discapacidad.

El diseño es anidado o incrustado concurrente de modelo dominante, ya que la recolección de datos cualitativos y cuantitativos se realizaron de manera simultánea, no obstante, el método que tuvo relevancia en el estudio es el método cualitativo, mientras que el de menor prioridad fue el cuantitativo y fue en la fase de análisis en donde se integraron los dos métodos (Hernández-Sampieri et al. 2014).

Desde el enfoque cualitativo se utilizó el diseño narrativo, en base a entrevistas con preguntas semiestructuradas, mientras que desde el enfoque cuantitativo se tuvo en cuenta un diseño no experimental de tipo transversal haciendo uso de la Escala de la sobrecarga del cuidador de Zarit, misma que consta de 22 ítems con rango de opciones tipo Likert del 0 al 4, en donde la puntuación total va desde 22 a 110 puntos, clasificando como ausencia de sobrecarga aquellas puntuaciones menores o iguales a 46 puntos, sobrecarga ligera de 47 a 55 puntos y sobrecarga intensa mayor o igual a 56 puntos (Hernández-Sampieri et al., 2014; Zarit et al., 1980 citado en Albarracín et al. 2016).

La muestra estuvo conformada por 20 cuidadores informales de personas adultas mayores con discapacidad que forman parte del proyecto de atención domicilia llevado a cabo en la parroquia rural Paccha del cantón Cuenca.

5. Resultados

5.1 Perfil de los cuidadores

La muestra de personas cuidadoras que formaron parte de este estudio, estuvo compuesta por 20 mujeres, cuya edad oscila entre los 23 y 65 años de edad (media=50.3; D.E.= 12.0). Con respecto a su estado civil, el 45% estaban casadas, el 35% eran solteras, el 15% eran divorciadas y 5% estaban separadas. Respecto al nivel de escolaridad, el 10% no culminó la primaria, el 55% completó la primaria, el 15% terminó el nivel básico, el 10% concluyó el bachillerato y 10% tienen estudios superiores.

El 60% viven con las personas mayores, mientras que el 40% tienen sus propios domicilios y acuden diaria u ocasionalmente a verlas. Al referirse al tiempo que cuidan a la persona adulta mayor con discapacidad, el promedio de cuidado es de 9 años (D.E.=7,42). Sobre la relación que tienen con la persona que cuidan: el 65% son hijas, el 10% hermanas, 10% nietas, 5% esposa, 5% sobrina y 5% cuñada. El 80% de ellas tienen bajo su cuidado a otras personas además del adulto mayor a su cargo, mientras que el 20% solo cuida al adulto mayor. Por otra parte, al referirse a su condición de salud, el 75% mencionan tener problemas, mientras el 25% refieren sentirse sanas.

5.2 Perfil de las Personas Adultas Mayores

Las personas adultas mayores con discapacidad que reciben el cuidado son en un 65% de sexo femenino y 35% masculino. Sus edades oscilan entre 70 y 97 años de edad (M= 83.1; D.E. =8.97). Respecto a su estado civil: el 40% son casados, el 35% viudos y el 25% solteros. Sobre su nivel de escolaridad, el 60% no tienen estudios (analfabetos), el 35% tienen primaria incompleta y el 5% completó la primaria.

En cuanto a su condición de discapacidad, el 50% tienen discapacidad física (dificultad en la movilización, para realizar actividades manuales, pérdida de fuerza), el 40% discapacidad auditiva y el 10% discapacidad visual. Estas circunstancias determinan un nivel de dependencia de las personas adultas mayores en las Actividades Básicas de la Vida Diaria: severa el 20%, moderada el 45%, escasa el 10% y el 25% son independientes. En cuanto al nivel de dependencia en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, se encuentra que: es total en el 20%, grave en el 25%, moderada en el 40% y ligera en el 15%.

5.3 Concepciones de cuidado de las personas adultas mayores con discapacidad, según sus cuidadores

La mayoría de las cuidadoras de las personas adultas mayores con discapacidad conciben el cuidado como responsabilidad de atender sus necesidades básicas como: alimentación, vestimenta, aseo personal, salud y en general, asegurarse que estén bien. Al respecto mencionan que el cuidado “es una responsabilidad bien grande, es ver que esté bien, es cuidar su alimentación, lo que sería la vestimenta, lo que es el aseo personal, la salud, todo eso me parece” (C19). También se considera que es una obligación, ya que “...toca ver si comen o si están enfermos para llevarles al doctor, es algo muy grande porque a veces no tengo tiempo ni para mí y tengo que venir a verle a ver cómo está” (C18).

Consideran que el cuidado que brindan a las personas adultas mayores a su cargo no es el suficiente, ya sea por falta de conocimiento o tiempo y creen que necesitan mejorar, ya que actualmente hacen lo que está a su alcance, por lo que consideran que “... necesitaría una capacitación para atenderle mejor en el cuidado físico o alimenticio también sería algo bueno” (C5), “yo creo que ya hago todo lo que puedo pero si quisiera hacer más por ella, pero ya el tiempo mismo no me da” (C14).

Una minoría de las investigadas consideran que el cuidado que dan a sus familiares es bueno, ya que tratan de hacer lo mejor posible al cuidarlos, indicando que “se hace lo que no puede hacer, ya come ahí sentadita, ya le pongo la cremita en las piernitas para que no le duelan, ya hace todo mismo, ya vengo a sentarme al lado y digo aquí estaremos las dositas” (C1).

Por otra parte, la mayoría de las cuidadoras consideran que con los cuidados que brindan a las personas adultas mayores con discapacidad generan cambios favorables, es así que dicen que desde que les cuidan están mejor, más tranquilos, de mejor ánimo y buena salud, “ya no toma alcohol, ya no es bravo, ahora quiere acabar su dinero del bono dando golosinas, o sea el ya no es mezquino porque antes guardaba su plata con llave y ahora ya no es así, le da para que compre pan así, ya no le importa comprar pan o cola, o cualquier cosa que falte en la cocina” (C10), “ya pasa contenta, alegre, es que ya estamos las dos para todo, dice que ya no se ha enfermado mucho es que antes también no comía y por eso se enfermaba” (C16).

Otros mencionan que no han observado cambios en sus familiares, señalando que “como siempre he estado con ella, no he visto mucho mucho, o sea ahora hay que ayudarle más porque como no puede caminar mucho de ahí antes ella mismo hacía todo” (C17). Y, una minoría comentan que en ocasiones se enojan y son groseros, esto debido a que se les dificulta aceptar su situación y pedir ayuda, “he notado que a veces está molesto y no quiere aceptar su situación” (C5).

Respecto a la razón de ser ellas las encargadas del cuidado, consideran que es una responsabilidad que han adquirido por el tiempo que viven con ellos, por su parentesco a nivel familiar y/o porque nadie más los cuida. Así también refieren que su cuidado se debe a que hay un afecto de por medio, tanto por el tiempo compartido como por el apoyo recibido de ellos o ellas. Al respecto mencionan frases como: “porque no hay nadie más, porque ya he vivido con ella bastante tiempo, dicen mis hermanas ya vos mismo sabes nosotros no sabemos nada qué harán, qué comerán, qué cocinarás, ya vos mismo ahí” (C1), “porque ella me ha criado, me ha dado el estudio todo y ahora a mi me toca cuidarle a ella” (C11).

Es decir, hay diferentes motivaciones para brindar su cuidado, entre ellas el cariño que tienen hacia las personas adultas mayores por su parentesco, la reciprocidad por devolver lo que han recibido en años pasados, pensando que todos envejecen y que ellas también necesitarán el cuidado de alguien más, así como por encontrarse cerca y mirar que necesitan de su ayuda para estar bien, lo cual se refleja en frases como: “todo eso uno hace por amor... por el amor que se le tiene al papá” (C6), “es mi mamita, ya le cuido, estoy pendiente de ella, digo tengo que hacer todo hasta que esté aquí conmigo” (C14), “porque ellos también me ayudaron cuando estaban medio duritos” (C5), “es que es mi papá, ya está de edad y digo quién que me vea a mi cuando sea viejita, como todos mismo vamos allá, ya toca verle hasta que yo pueda” (C18), “es que ya estoy aquí y es mi papá, ya que más toca, siquiera hasta que pueda” (C15).

Todos estos cuidados hacia las personas adultas mayores hacen que las personas que los cuidan se sientan bien, al notar los cambios en ellos, al ver que están bien, contentos y que pueden aportar en su vida, “... me siento bien, ya conversamos, nos reímos, a veces nos enojamos también, pero le veo que está bien y eso me pone contenta” (C13). Por otro lado, comentan que a veces se sienten mal ya que no pueden realizar todo lo que ellos quisieran por su familiar dificultando el cubrir todas sus necesidades, ya sea por falta de tiempo o recursos económicos, “a veces bien a veces medio mal cuando no puedo ayudarle mucho pero ya cuando estoy con ella conversamos, nos reímos, aunque a veces mata de las iras también” (C17), “a veces mal porque no tengo todo el tiempo para estar con ella, ya haciendo una cosa y otra, pero trato de darle todo lo que necesita” (C14).

5.4 Prácticas de cuidado de los cuidadores de las personas adultas mayores con discapacidad

La mayor parte de personas entrevistadas consideran que cuidar de alguien es una actividad laboral que implica tiempo y recursos económicos para cubrir las necesidades que presentan las personas adultas mayores, es así que mencionan “porque ya uno tiene que estar pensando en cocinar,

lavar, planchar, es un trabajo, es un trabajo de la casa que no tiene remuneración, hay que estar ahí viendo” (C15). Mientras que una minoría consideran que el cuidado es un deber y reciprocidad, creen que no es una actividad laboral porque no implica una remuneración y a quien brindan su cuidado es familiar, así mencionan “es un deber que tenemos como hijos, ellos nos han cuidado y nosotros tenemos que cuidarles” (C5).

El tiempo de dedicación al cuidado de los adultos mayores es variable, así: el 55% dedican de 30 minutos a 3 horas, el 20% de 7 a 9 horas, el 15% de 10 a 12 horas, el 5% de 4 a 6 horas, y otro 5% de 13 a 15 horas.

En este tiempo realizan diferentes actividades, tales como: preparación de alimentos y su ropa, ayudarlos a vestirse, aseo personal y de su casa, suministrando medicación, llevándolos al médico, lavado de ropa, entre otras, es decir, tratan de solventar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de las personas adultas mayores que ellas ya no lo pueden hacer. Al respecto mencionan algunas frases, como: “ay, todo le ayudamos a hacer, ya le bañamos, le peinamos, a veces le ayudamos a cambiarse, le damos la comida, los medicamentos, y así, ya ahora casi no hace nada desde que está más enferma” (C11), “así que decir que me dedico a ella el 100% en el cuidado, por suerte no, como todavía ella sí se puede ayudar aún no y espero que diosito no decaiga mucho porque diosito sí es duro. Lo que si yo le llevo a cobrar el bono, lo que sí es así, supóngase antes yo le daba comprando la comida pero a veces ya no le hago porque no se conforma, se pone brava pero a veces le compro más lo necesario” (C19).

Las cuidadoras investigadas señalan que identifican necesidades a nivel físico, emocional, social y espiritual en las personas adultas mayores que atienden y que deben satisfacer.

A nivel físico atienden necesidades referentes a su aseo personal, vestimenta, movilización, al acompañamiento al médico y en aquellas actividades que impliquen hacer fuerza. Al respecto una de las cuidadoras señala “le ayudo en todo mismo, hay que bañarle, cambiarle, peinarle, cuando le llevamos a algún lado subirle al carro, también darle de comer, todo” (C11). Por otra parte, se observa que de acuerdo al tipo de discapacidad, las necesidades de atención son mayores o menores, de este modo un menor número de personas mencionan que sus familiares no necesitan mayor ayuda, “ninguna, prácticamente todo puede hacer él, solo no escucha, nada más, de ahí es más sano que yo” (C18).

La ayuda de las cuidadoras permite que estos adultos mayores puedan solventar sus necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria como: alimentarse, vestirse, asearse, movilizarse y acudir al médico, es decir “casi todo, caminar, peinarse, vestirse, arreglar el cuarto” (C11), “síquiera le llevo al doctor cuando le duele algo para que le pase, de ahí le se dar comprando las cositas para que coma también” (C13).

A nivel emocional identifican que las personas adultas mayores han mejorado su ánimo a partir de su compañía y aliento, mostrándose alegres, tranquilas sobre todo desde que reciben cuidados. Así mencionan “ella pasaba bastante triste, pasaba solita y llorando, dice que ni comía pero ya desde que vine parece más tranquila, ya come, ya le digo que tiene que cuidarse” (C16).

Las limitaciones que tienen para ver, escuchar, caminar y en general, para realizar actividades que antes les resultaban fáciles hacer les genera tristeza y enojo. Al respecto comentan que con su compañía y apoyo contribuyen a que mejore su estado de ánimo, les dicen que se tranquilicen o evitan dialogar de los temas que les ponen así y, en ocasiones los dejan solos hasta que se sientan mejor, “pasa triste, pasa acostada, no habla, no dice nada. Yo le dejo ahí, ahí le dejo porque no habla, se mete en su mundo digamos” (C7); “creo que más llora, diciendo que no puede hacer nada, que todo tienen que ayudarlo. Le digo que no llore porque más se enferma que ya nosotros le vamos a cuidar que no se preocupe por eso” (C11).

En el ámbito social, la forma de socialización ha cambiado para estos adultos mayores, pues ya no salen mucho de casa por la dificultad para movilizarse y/o comunicarse con otros y en ocasiones sus limitaciones los avergüenza o les hace sentir un estorbo, es así que sus cuidadoras les ayudan para que se comuniquen telefónicamente con sus familiares y ocasionalmente con sus amigos, así también crean espacios para que los visiten en sus domicilios o para sacarlos de casa. Cuando deciden quedarse en casa son las cuidadoras las que las acompañan para que no estén solas, muchas veces dejando de lado otras actividades personales y sociales.

Así, las cuidadoras refieren: “a veces se pone mal cuando le llaman los hijos o no le vienen a ver, de ahí ya cuando habla con ellos o le visitan ya está bien pero tampoco les quiere ir a ver porque dice que es difícil subir y bajar del carro” (C11); “se avergüenza salir porque no puede caminar, se siente un estorbo. Pero nosotros como sea le sacamos de la casa” (C5); “... ya no quiere salir mucho, a veces cuando nos invitan dice vayan ustedes no más, yo no oigo, más que todo bailar ya no puedo tampoco. A veces cuando es tratándose de familia, ahí si se va, si baila, todo” (C6).

A nivel espiritual las cuidadoras manifiestan que las personas adultas mayores presentan necesidades religiosas que son satisfechas con su apoyo o de modo autónomo, ya que requieren rezar o ir a misa, es así que prenden la radio o televisión, otras veces rezan con ellas en casa o les llevan al templo. Un grupo minoritario de cuidadoras entrevistadas mencionan que sus familiares prenden solos la radio y televisión, rezan solos o acuden a misa.

Es así que mencionan “eso ya todos los días mismo reza, a veces ya a las 3 o a las 5 de la mañana ya escucho que está rezando, él mismo ya prende el radio y está rezando solito, de ahí a veces quiere que le lleve donde el padre, entonces ya le llevo para que venga pasando una misita siquiera”

(C15), “... él se va a misa, cuando sale al centro a pagar la luz o el agua y se demora dice ya vengo escuchando misa en la catedral, igual tiene la costumbre después de la merienda vamos rezando dice, entonces ya rezamos nosotros, de ahí eso sí le gusta, muy devoto es. A veces también para acostarse, ahí adentro tiene unos libritos en el velador, ahí él está leyendo las oraciones de la noche y de ahí se acuesta” (C6).

Respecto al cuidado diario de los adultos mayores con discapacidad, la mayoría de sus cuidadoras consideran que no cuentan con lo necesario, que no tienen el suficiente dinero, tiempo y no gozan de buena salud, señalan “... quisiera tener más plata para comprar las cosas pero no hay dinero. A veces como ella es enfermita digo, quisiera tener plata para ir a ver un carro y llevar al doctor” (C2), “quisiera estar más sanita, porque a veces yo también estoy mal pero ya toca estarle viendo, o sea así yo esté mal me tengo que levantar para hacer las cosas para él porque si no ya se enoja” (C15).

Otro aspecto importante es que el cuidado de las personas adultas mayores con discapacidad en más de la mitad de los casos es realizado solo por las cuidadoras y a esta actividad se suma el ejercicio de realizar tareas agrícolas, ganaderas, quehaceres domésticos y cuidado de otros miembros de su familia. Un grupo menor de cuidadoras cuentan con otras personas que les ayuden en el cuidado de sus familiares.

Por otro lado, la mayoría de cuidadoras no han recibido capacitación formal sobre tareas de cuidado y este papel lo desarrollan desde sus propios aprendizajes y conocimientos, ya que más de la mitad no han recibido ninguna capacitación de cómo llevar a cabo estas acciones. Un grupo minoritario mencionan que sí han recibido indicaciones de cómo cuidarlos desde instituciones públicas como el Ministerio de Salud y Ministerio de Inclusión Económica y Social a través de los diferentes servicios que prestan, así como a través de médicos o instituciones particulares.

5.5 Efectos de los cuidados brindados a las personas adultas mayores con discapacidad en sus cuidadores

Las personas del estudio que cuidan de las personas adultas mayores con discapacidad señalan que diariamente emplean en su propio cuidado aproximadamente entre 30 minutos a 3 horas y, que muchas veces no tienen tiempo para su autocuidado, al respecto una de las entrevistadas menciona “eso no mucho porque ya me toca cuidarle, estudiar ya a veces también ver los animales aquí, ya me tengo que levantar pronto y todo pero 1 hora siquiera si ha de ser (se ríe)” (C11).

Entre las actividades que realizan para distraerse o descansar de sus labores cotidianas están aquellas que involucran a las personas adultas mayores, como es conversar con ellas, reírse e irse a misa, diciendo “ya cuando estoy aquí con ellas mismo conversando, riéndome” (C2); “... ya cuando

hablo con mis hijos, ya estoy contenta o ya cuando me voy saliendo con mi mami, digo tomémonos siquiera un café” (C16).

En otros casos comentan que ven la televisión, utilizan el celular para llamar a otras personas, revisar redes sociales, tejer con palillos, salen de casa o conversan con otras personas, es decir, dicen que se distraen “con el celular, o a veces también a mí me encanta que ya voy saliendo de aquí, voy a estar andando así por allá, o a veces me voy a dentro y ya me acuesto un rato o a veces hablo con mi ñaña, como dice ella ya chismeamos” (C6); “ya a ratitos me siento a tejer los palillos, ahí como que me distraigo un poco, pero eso es ratitos no más” (C15).

Mientras, pocas personas refieren que por las diferentes actividades que tienen diariamente no disponen de tiempo para realizar actividades placenteras, “ha habido con nada, ya siempre toca estar haciendo algo” (C13).

En este sentido, más de la mitad de las entrevistadas mencionan que desde que cuidan a las personas adultas mayores se han dado varios cambios en sus vidas, ya que el cuidado implica mayor responsabilidad, estar pendientes de que estén bien, dificultad para realizar otras actividades por falta de tiempo y por lo difícil que resulta salir de casa y dejarlos solos. Sobre esto algunas cuidadoras comentan: “he cambiado en el genio y mis hijos me dicen usted ya está viejita” (C5); “ha cambiado mi vida, no puedo salir para nada con mis hijas nada, dice vamos y cómo él no se quiere ir ya me quedo yo también, o si ya salgo tengo que volver corriendo para ya darle de comer o ver si necesita alguna cosa” (C15).

Para otras personas no han habido cambios considerables, ya que continúan realizando sin dificultad las actividades que llevaban a cabo antes de cuidar de su familiar y un número menor de cuidadoras dicen tener una sensación de tranquilidad al ver que su familiar está bien, “ahora me siento más tranquila, ya le veo todos los días y veo que está bien” (C12).

5.6 Sobrecarga del cuidador de personas adultas mayores con discapacidad

Los resultados obtenidos de la escala de Sobrecarga de cuidador de Zarit, presentados en la tabla 1., muestra que el 20% de las cuidadoras presentan sobrecarga leve frente a un 80% que se mantienen dentro de puntajes normales. La puntuación mínima encontrada fue de 10 puntos y la máxima de 53 puntos, con una media de 26,2 y una D.E. de 14.

Tabla 1.
Sobrecarga del cuidador

Interpretación	Frecuencias	%
No hay sobrecarga	16	80 %
Sobrecarga leve	4	20 %

6. Discusión

Las cuidadoras informales de las personas adultas mayores con discapacidad, pertenecientes a la parroquia Paccha, una zona rural del cantón Cuenca son todas mujeres y parte del núcleo familiar, datos coincidentes con las investigaciones de Ceminari y Stolkiner (2016), Domínguez (2016) y, Espinoza y Jofre (2012), en las cuales el 77,4%, el 86,4% y el 90% respectivamente, muestran que las cuidadoras son mujeres del entorno familiar y, en su mayoría son de género femenino.

En este sentido, los estudios de género reflejan que las mujeres en torno al cuidado de las personas mayores son asignadas tradicionalmente al cuidado de su familia tal como lo menciona Guerrero et al. (2019), es así que el cuidado muchas veces es interpretado como un favor gratuito, atribuido a las mujeres, ya que se las mira como las más idóneas para esta tarea, considerada innata y sin necesidad de una preparación.

Más aún en los sectores más pobres “las mujeres tienen una mayor carga en las tareas de cuidado y los varones una menor participación que en otros sectores” (Batthyány et al. 2014, p. 75). Es decir, al momento de la distribución del cuidado existe inequidad, generando así a las mujeres un gran esfuerzo físico, emocional y económico (Batthyány et al. 2014). Sin embargo, este cuidado debería ser asumido democráticamente dentro de la familia sin distinción de género, aportando cada uno desde sus capacidades y posibilidades.

En la presente investigación las cuidadoras asumen este rol automáticamente sin cuestionamientos, sino más bien como una obligación moral, un acto de reciprocidad por los cuidados brindados a ellas antes y hasta por lo que se espera a futuro se les brinde a ellas.

Se dice que, si bien en Latinoamérica las mujeres han avanzado mucho con su presencia en espacios públicos, teniendo cargos importantes a nivel laboral, continúa siendo las principales cuidadoras en las familias, lo cual demuestra que si bien ingresa al ámbito laboral continúa realizando labores domésticas de cuidado, lo que genera que tengan como mínimo una doble jornada laboral (Ceminari y Stolkiner, 2016). En el caso de esta investigación las mujeres cuidadoras tienen que

cumplir otras actividades en el ámbito doméstico, así como realizar tareas agrícolas y ganaderas y el cuidado a otros miembros familiares.

Pero no solo está su condición de mujeres, sino el hecho de que dentro de la familia se les asigna el rol de cuidadoras de un adulto mayor, por cercanía, familiaridad, practicidad u otra razón no clara que hace que el resto de la familia, hombres o mujeres se excluyan de esa tarea, perpetuando una condición de inequidad de género, pues a las mujeres se les ha asignado desde siempre este rol “natural” y por una asignación, de algún modo arbitraria, siendo que el cuidado de los mayores tendría que ser distribuido democráticamente y con el apoyo del Estado a través de políticas que garanticen el derecho de esta población mayor, calificada como doblemente vulnerable.

Los adultos mayores con discapacidad, objeto de cuidado, en el marco de esta investigación están entre los 70 y 97 años de edad, predominando el sexo femenino. Según otros estudios realizados (D’Amen et al. 2021) las edades de las personas adultas mayores a quienes se cuidan van desde los 60 hasta los 96 años de edad, acercándose a los rangos de edades encontradas en este estudio, aunque no se explicita si presentan algún tipo de discapacidad, pero es de suponer que sí, en tanto requieran de cuidado para que puedan satisfacer las diferentes actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Las concepciones sobre el cuidado que destacan las cuidadoras informales de adultos mayores participantes de la investigación, es que el cuidado es un trabajo que implica llevar a cabo actividades que las personas adultas mayores con discapacidad no pueden realizarlas, en este sentido es una responsabilidad para lograr atender todas sus necesidades a nivel físico, emocional, social y espiritual, en esta perspectiva la carga de trabajo es mayor según el tipo y nivel de discapacidad. Esta noción es coincidente con lo señalado en otras investigaciones en las que el cuidado implica tareas que permitan sostener la vida cotidiana de las personas, involucrando tanto las prácticas físicas, así como la preocupación, interés, afecto y atención (Aguilar, 2019; Molinier y Legarreta, 2016).

También se concibe el cuidado como una obligación moral y afectiva que les toca asumir por ser familiares, así como por ser una responsabilidad adquirida, por el afecto y por la reciprocidad que tienen con las personas bajo su cuidado, es así que mencionan que llevan a cabo este cuidado “porque ella me ha criado, me ha dado el estudio, todo y ahora a mí me toca cuidarle a ella” (C17). En este sentido Batthyány et al. (2014) y, D’Amen et al. (2021), mencionan que en la familia el cuidado tiene un marco de carácter obligatorio y desinteresado al mismo tiempo, lo cual involucra el aspecto moral y emocional, así también se da como agradecimiento de lo que las personas recibieron en el pasado por sus familiares.

Así mismo, las cuidadoras en su mayoría consideran que su cuidado es insuficiente, debido a la falta de conocimiento, condiciones económicas exiguas, escaso tiempo y, malas condiciones en su

salud. Es decir, ellas son conscientes que hay necesidad de formación para el desempeño de su tarea de cuidadoras, ya que la mayoría realiza estos cuidados con la guía de su propio sentido y experiencia. En cuanto a la situación económica, consideran que necesitarían mejorarla para satisfacer todas las necesidades de su familiar. Al referirse al tiempo mencionan que es escaso, ya que tienen que cumplir tanto con sus obligaciones familiares y laborales y, simultáneamente llevar a cabo el cuidado del adulto mayor. Por el contrario, solo un grupo minoritario piensan que su cuidado es bueno y que tratan de hacer lo mejor que pueden.

Al respecto Guerrero et al. (2019, p. 12) se refieren al cuidado como un trabajo que implica “tiempo, conocimientos y relaciones sociales”, así también Batthyány et al. (2014), en su estudio han encontrado que es de gran importancia que los cuidadores tengan formación en temas relacionados a la nutrición, salud mental y procesos de envejecimiento de las personas mayores.

Resulta evidente que la mayoría de cuidadoras se sienten insatisfechas con la práctica de su cuidado, sin embargo, lo que les motiva a brindar el cuidado a las personas mayores es su parentesco, el cariño, el bienestar del adulto mayor y, comprender que esa misma situación pueden tener ellas mismo, al envejecer.

Respecto a las prácticas de cuidado, la mayoría de las personas cuidadoras consideran el cuidado como una actividad laboral no remunerada, que implica tiempo para estar pendientes de las necesidades de los mayores con discapacidad a su cargo pero que lo hacen considerando que la persona que cuidan es un familiar.

Martín (2008, citado en Brovelli, 2019) al respecto menciona que el cuidar es estar pendiente de alguien y que va más allá de tareas específicas, lo que dificulta determinar el tiempo exacto que se dedica a ese trabajo, ya que pese a no estar cerca sigue pensando en cómo estará el otro y qué tareas faltan por hacer en casa para que todo esté bien. Es así que la suma de acciones da como resultado una gran carga laboral, en la cual se atienden las necesidades básicas de las personas adultas mayores (Molinier, 2011).

Cabe resaltar que, si bien las personas cuidadoras están pendientes de brindarles las atenciones necesarias a los adultos mayores, el tiempo empleado en su cuidado dependerá del tipo de discapacidad y nivel de dependencia que tenga la persona mayor, ya que mientras mayor sea su grado de discapacidad o dependencia, las actividades en la que les ayudan son mayores e implica más tiempo.

Al respecto Hidalgo et al. (2016) manifiestan que cuando un cuidador vive en la misma casa de la persona mayor con algún grado de dependencia, el tiempo que emplea para su cuidado es ilimitado, ya que dependerá del nivel de dependencia para llevar a cabo diferentes labores, lo cual en ocasiones genera aislamiento, dejando de lado actividades que solían realizar.

Las actividades que las personas cuidadoras mencionan que realizan para ayudar a las personas adultas mayores son concordantes con sus concepciones del cuidado, cubriendo según sea el caso, tareas correspondientes a las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria como, suministro de medicación, asistencia al médico y, a aquellas que aún realizan actividades de forma autónoma se les ayuda en la elaboración de alimentos, lavado de ropa, aseo de la casa y suministrándole alimentos. Es decir, son tareas con las cuales usualmente se representa el cuidado, sin embargo, este abarca varias tareas tanto dentro como fuera del hogar y de manera directa como aquellas acciones básicas de la vida diaria y cuidado indirecto, relacionado a las condiciones que abarcan el trabajo doméstico como el aseo del hogar, lavado de ropa, entre otros (Brovelli, 2019; Rodríguez y Marzonetto, 2015).

Además, deben atender otros requerimientos de las personas mayores de tipo emocional, social y religioso. Es así que frente a la presencia de tristeza y enojo por las diferentes limitaciones que tienen les dicen que se tranquilicen o evitan dialogar de las situaciones que los pone así. A nivel social las personas adultas mayores prefieren quedarse en casa, ya sea por la dificultad en la movilización y/o problemas en la comunicación con otras personas, en estas circunstancias las cuidadoras les acompañan dejando de lado sus otras actividades. A nivel religioso les ayudan a asistir a misa o a encender ya sea la radio o televisión para que participen desde sus casas en los ritos religiosos.

Al referirse a los cambios que han notado al cuidar a su familiar mencionan haber notado, por un lado, la dificultad de aceptar los cambios y ciertas limitaciones que se presentan en su vida, lo que genera que sean groseros y se enojen, por otro lado, comentan que no han notado cambios y, finalmente, otras dicen que sus familiares están mejor, más tranquilos y con mejor salud.

Cabe señalar que las cuidadoras investigadas combinan diariamente, el cuidado a la persona adulta mayor con el cuidado de animales menores, agricultura, quehaceres domésticos, entre otros.

Como se menciona anteriormente, las personas encargadas del cuidado de las personas adultas mayores tratan de suplir todas sus necesidades, aun cuando dejen de lado necesidades propias, viendo esto como actos naturales, sin embargo, no se detienen a pensar que las necesidades son infinitas, por lo que el cuidado está presente constantemente pese a que los otros no lo vean y que en gran medida no sea reconocido (Tronto, 2015; Brovelli, 2019).

Por parte de los adultos mayores en condición de discapacidad, beneficiarios de este cuidado, al recibir la ayuda de sus cuidadoras pueden satisfacer necesidades vinculadas a actividades básicas e instrumentales de la vida diaria como alimentarse, vestirse, asearse, moverse y acudir al médico. En este sentido en otra investigación se menciona que el cuidar a personas mayores implica garantizar el progreso de sus capacidades y ayudarlas en aquellas que ya no pueden hacerlas, es decir, se busca fomentar su independencia y no reducirla, para lo cual es de gran importancia los vínculos que se

generen entre el cuidador y la persona cuidada, ya que así se garantizaría que el cuidado brindado sea de calidad (Batthyány et al. 2014).

Se puede observar que la tarea de cuidado es compleja tanto por las múltiples actividades que demandan, así como por la combinación con otras actividades que deben cumplir estas cuidadoras informales, sin poseer conocimientos sobre el envejecimiento en sus múltiples aspectos biopsicosociales, las particulares condiciones y perspectivas de las discapacidades que atienden, los límites y posibilidades de su accionar y los apoyos faltantes por parte del estado. Ellas mezclan en su cotidianidad, el cuidado de los mayores, de la familia y del trabajo agrícola. Fácilmente se puede percibir la escasa o ausente espacio para el cuidado de sí mismas, más aún, ni siquiera son conscientes del derecho a su espacio y al ocio saludable. Sin embargo, es innegable los efectos positivos de su cuidado en los familiares beneficiados, con su costo personal.

En este sentido, algunas cuidadoras mencionan que se sienten retroalimentadas positivamente, cuando observan los cambios positivos en los adultos mayores, como tranquilidad, aceptación, flexibilidad y mejor estado de salud. En otros adultos mayores se produce lo contrario, ya que la dificultad de aceptar los cambios y ciertas limitaciones que se van presentando en su vida les genera actitudes de ira y agresividad, lo cual reciben las cuidadoras y, posiblemente las afectan emocionalmente.

Según el estudio de D'Amen et al. (2021) hay efectos positivos y negativos que se producen en las personas que cuidan de las personas mayores, entre los positivos se encuentran mejorar su autoimagen, tener conciencia de sus habilidades, sentimientos de gratificación y satisfacción, impacto positivo en las relaciones familiares, prever acciones en el futuro y sobre todo, permite tener una visión positiva de lo que es cuidar a una persona mayor.

Por otro lado, entre los efectos negativos se encuentran los cambios en estado de ánimo como depresión y ansiedad, miedo, sentimiento de frustración, poco tiempo para uno mismo y para compartir con los demás, dificultad para crear relaciones cercanas y, generar visiones y sentimientos negativos del envejecimiento (D'Amen et al. 2021).

En este sentido, algunas cuidadoras mencionan que no se sienten satisfechas con el cuidado que brindan a la persona mayor, ya que quisieran realizar algo más por sus familiares, mientras que la mayoría se sienten satisfechas al verles sonreír y sentir que están tranquilos, lo cual ha producido diferentes cambios en ellas tanto positivos como negativos, es decir, se sienten tranquilas al ver que están bien y, en otros casos consideran que el cuidado implica

una mayor responsabilidad, ya que en ocasiones no pueden realizar todas las actividades deseadas por falta de tiempo y por la dificultad de dejarlos solos.

Los resultados encontrados respecto a la sobrecarga de las cuidadoras, dan cuenta que un porcentaje mínimo de cuidadoras de este estudio presentan sobrecarga leve del cuidador, resultados que coinciden con lo encontrado por Espinoza y Jofre (2012), en donde el 20% presentan sobrecarga leve, mientras que en otras investigaciones se observa la presencia de sobrecarga intensa de cuidadores informales, posiblemente debido al tiempo que emplean para el cuidado de su familiar, mismo que no tiene una retribución económica y a la vez que cuidan de la persona adulta mayor, realizan otras actividades en su hogar (Bedoya et al., 2020).

Sorprende la ausencia de sobrecarga significativa en esta investigación, sin embargo, posiblemente se debe a la aceptación “natural” de su papel de cuidadoras por un deber moral y afectivo, por reciprocidad, por una norma cultural en el ambiente que viven y por la retroalimentación positiva de los efectos del cuidado en su familiar. No obstante, esto no elimina los efectos negativos vistos en el deterioro de la salud de estas cuidadoras.

Cabe señalar la necesidad de contar con políticas públicas que reconozcan la necesidad de intervenir en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas desde antes del nacimiento, previniendo agravamientos que conducen a las discapacidades, la atención oportuna de salud a lo largo de toda la vida, más aún en los últimos años. Así también es necesario contar con políticas públicas respecto al cuidado del cuidador, su capacitación, acompañamiento y a la concientización en la familia de la democratización del cuidado.

7. Conclusiones

Los resultados de este estudio dan cuenta que en su totalidad las personas que cuidan a adultos mayores con discapacidad son mujeres, similar a lo encontrado en otros estudios, quienes diariamente combinan las actividades de cuidado que solventan las necesidades de la vida diaria de los adultos mayores, a la par con otras actividades en sus hogares como es el cuidado de animales, agricultura y quehaceres domésticos.

Las cuidadoras conciben el cuidado como una responsabilidad moral y afectiva que cubre las necesidades de la persona cuidada en relación a actividades básicas e instrumentales de la vida diaria e implica aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Así también se la concibe como una obligación que deben cumplirla por tratarse del cuidado de sus familiares y lo asumen como un rol automático, sin cuestionamiento alguno.

El cuidado que brindan requiere recursos económicos, capacitación y tiempo que no siempre lo tienen y en consecuencias, la mayoría no está satisfecha con el cuidado que realizan. Sin embargo, no reciben remuneración por su cuidado, pese a que implica una compleja labor que les ha sido adjudicada en la familia y la asumen con responsabilidad.

La capacitación respecto a cómo llevar a cabo el cuidado de personas adultas mayores con discapacidad que han recibido las cuidadoras es escasa o nula, es decir, los cuidados que ellas brindan parten de la experiencia o conocimientos previos que cada una ha tenido.

La extensión y características del cuidado dependen del tipo de discapacidad y del nivel de dependencia de los adultos mayores, es así que las concepciones que tienen las cuidadoras respecto al cuidado se ven reflejadas en su práctica diaria.

Las prácticas de cuidado que las personas cuidadoras llevan a cabo para ayudar a las personas adultas mayores concuerdan con sus concepciones del cuidado, cubriendo así actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

En esta investigación las personas cuidadoras no presentan sobrecarga del cuidador pese a que consideran el cuidado como una labor extenuante, esto presuntamente por la concepción moral, ética y afectiva que tiene los cuidadores respecto a su tarea de cuidado, así también por la reciprocidad y gratitud hacia sus familiares y, ya que consideran que ellas también necesitarán recibir cuidado en el futuro.

Las cuidadoras no consideran que el autocuidado sea importante en sus vidas, es decir, dejan de lado la preocupación por sí mismas, esto pese a que mencionan que el cuidado es cansado e implica

tiempo el cumplir con cada una de las necesidades que tiene el adulto mayor, lo cual en ocasiones no permite cumplir con responsabilidades personales.

Para las cuidadoras mirar en sus familiares cambios positivos como verlos tranquilos, con ánimos, más saludables, entre otros, es una de las formas de retroalimentación positiva para continuar brindando su cuidado.

Algunas personas que realizan el acto de cuidar de adultos mayores comentan que en ocasiones no se sienten satisfechas con las actividades que llevan a cabo, ya que quisieran realizar más por ellos, sin embargo, la falta de tiempo y/o recursos económicos les impide realizar otras cosas.

Finalmente, al llevar a cabo esta investigación se enfatiza la importancia de tener en cuenta el punto de vista de las cuidadoras respecto al cuidado que brindan a las personas adultas mayores, ya que esto permite visibilizar, que si bien llevan a cabo diariamente una labor invaluable, también necesitan de una capacitación multidisciplinaria para mejorar sus condiciones laborales y personales, es así que sería de gran importancia que el Estado se involucre y brinde mejores oportunidades a las personas cuidadoras a partir de la creación de políticas públicas que garanticen que se cumplan los derechos de las personas que cuidan.

También es necesario que desde la cátedra e investigación se dedique otros espacios para abordar el tema del cuidado desde diferentes aristas, sobre todo teniendo en cuenta las opiniones de las personas que día a día se ven involucradas en estas temáticas.

Referencias

- Abaunza, C., Mendoza, M., Bustos, P., Paredes, G., Enriquez, K., y Padilla, A. (2014). Concepción del adulto mayor En Abaunza, C., Mendoza, M., Bustos, P., Paredes, G., Enriquez, K., y Padilla, A., *Adultos mayores privados de la libertad en Colombia* (60-98). Universidad del Rosario, Instituto Rosarista de Acción Social. <https://doi.org/j59j>.
- Aguilar, P. (2019). Pensar el cuidado como problema social. En G. Guerrero, K. Ramacciotti, & M. Zangaro, *Los derroteros del cuidado* (págs. 19-30). Universidad de Quilmes. <https://n9.cl/fm6km>.
- Albarracín, A., Cerquera, A., & Pabón, D. (2016, julio). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología, Universidad de Antioquía*, 8(2), 87-99. <https://doi.org/j7p4>
- Alvarado, A., y Salazar, A. (2014, junio). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25(2), 57-62. <https://doi.org/jnfz>.
- Arabi, M., y Ianantuony, L. (2019, junio). El cuidador informal en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad física. Mirada desde un abordaje psicosocial. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 3(2), 120-138. <https://n9.cl/dh4i7>.
- Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Asamblea Nacional Constituyente.
- Banchero, S., y Mihoff, M. (2017, octubre). Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7(1), 7-35. <https://n9.cl/w0t8s>.
- Batthyány, K., Genta, N., y Perrotta, V. (2014, julio). Discurso experto en el cuidado de personas mayores: un análisis de género. *Revista de Ciencias Sociales*, 27(34), 71-92. <https://n9.cl/25skj>.
- Bedoya, N., Andrea, L., y Soto, M. (2020, marzo). Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. Revisión integrativa de la literatura. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, 17(1), 80-92. <https://n9.cl/vr5s7>.
- Bermúdez, A., y Garcés, N. (2005, abril). Concepto de cuidadores de adultos mayores en situación de discapacidad. *Revista Ocupación Humana*, 11(1), 28-36. <https://doi.org/j6cv>.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., y Millán, T. (2009, mayo). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica Chile*, 137(5), 657-665. <https://doi.org/cpc8vb>.

- Brovelli, K. (2019). El cuidado: una actividad indispensable pero invisible. En G. Guerrero, K. Ramacciotti, & M. Zangaro, *Los derroteros del cuidado* (págs. 31-44). Universidad de Quilmes. <https://n9.cl/fm6km>.
- Ceminari, Y., y Stolkiner, A. (2016). El cuidado de personas mayores en la Argentina: de cuestión familiar a cuestión de derechos. En VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIII Jornadas de Investigación XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR, Buenos Aires, Argentina. <https://n9.cl/rqvfw>.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2018). *Los cuidados en América Latina y el Caribe*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. <https://n9.cl/0ag4o>.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS). (Enero de 2022). *Estadísticas de discapacidad*. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. <https://n9.cl/r0f9>.
- Cornachione, M. (2018). *Psicología del desarrollo. Vejez: aspectos biológicos, psicológicos y sociales*. Editorial Brujas.
- Cruz Roja Española (2006). *Guía básica para cuidadores*. Cruz Roja Española. <https://n9.cl/dpi72>.
- D'Amen, B., Socci, M., y Santini, S. (2021, febrero). Intergenerational caring: a systematic literature review on young and young adult caregivers of older people. *BMC Geriatrics*, 21(121), 1-17. <https://doi.org/j65g>.
- Domínguez, M. (2016, diciembre). Bienestar en cuidadores familiares de adultos mayores: un derecho, una aspiración y un constructo psicológico. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 1(41), 104-117. <https://n9.cl/o7s5c>.
- Espín, A. (2012, febrero). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 1-12. <https://n9.cl/q417m>.
- Espinoza, K., y Jofre, V. (2012, agosto). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. <https://doi.org/j6c2>.
- Fernández, T., Rodríguez, M., y Stolkiner, A. (2013). Las prácticas de cuidado en la vejez desde la perspectiva relacional: el vínculo entre los cuidadores formales y los adultos mayores. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Buenos Aires, Argentina.
- Forttes, P. (2020). *Envejecimiento y atención a la dependencia en Ecuador*. Banco Interamericano de Desarrollo. <https://n9.cl/x0rxc>.

- Galvis, L., López, L., y Velásquez, V. (2018, septiembre). Patrones culturales de cuidado familiar al adulto mayor en condición de discapacidad y pobreza. *Index de Enfermería*, 27 (3), 170-174. <https://n9.cl/iswt1>.
- Guerrero, G., Ramacciotti, K., & Zangaro, M. (2019). *Los derroteros del cuidado*. Universidad Nacional de Quilmes. <https://n9.cl/fm6km>.
- Hernández, A. (2004, junio). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4 (1), 60-65. <https://n9.cl/zv2ao>.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Hidalgo, D., Turtós, L., Caballero, A., y Martinola, J. (2016, junio). Relaciones interpersonales entre cuidadores informales y adultos mayores. *Novedades en población*, 12 (24), 77-83. <https://n9.cl/264nm>.
- Hutchison, E. (2011). Life course theory. En Levesque, R. (2014). *Encyclopedia of Adolescence* (págs. 1586-1594). Springer. <https://doi.org/fzbftw>
- Instituto nacional de estadística y censos (INEC). (2010). *Base de datos-Censo de población y vivienda 2010*. Instituto nacional de estadística y censos. <https://n9.cl/4w7r6>.
- López, E., Uribe, M., y Equihua, O. (2021, diciembre). Artículo de revisión sobre la prevención del envejecimiento patológico con base en factores psíquicos protectores. *Tejiendo el conocimiento*, 12 (36), 1-14. <https://doi.org/j6c3>.
- Mejía, M., Rivera, P., Urbina, M., Alger, J., Maradiaga, E., Flores, S., Rápalo, S., Zúñiga, L., Martínez, C., y Sierra, L. (2014, julio). Discapacidad en el adulto mayor: características y factores relevantes. *Revista Facultad de Ciencias Médicas*, 27-33. <https://n9.cl/fprg7>.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). (2015). *Dirección Población Adulta Mayor*. Ministerio de Inclusión Económica y Social. <https://n9.cl/9zdu7>.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP). (2011). *Manual para cuidadores de la persona adulta mayor dependiente*. Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Dirección de normatización del SNS, Área de salud del adulto mayor. <https://n9.cl/kif7>.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP). (2018). *Calificación de la discapacidad*. Manual. Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Normalización, Dirección Nacional de Discapacidades.
- Molinier, P. (2011). Antes que todo, el cuidado es un trabajo. En L. Arango, & P. Molinier, *El trabajo y la ética del cuidado* (págs. 240-268). La Carreta Editores.
- Molinier, P., & Legarreta, M. (2016). Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. *Papeles del CEIC* (1), 1-14. <https://doi.org/j678>.

- Moreno, J., y Guerrero, R. (2009, noviembre). Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*, 163-181. <https://n9.cl/ie6jv>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1 de octubre del 2022). *Envejecimiento y salud*. <https://n9.cl/retsd>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <https://n9.cl/fid0c>.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS) (1 de octubre de 2019). *El número de adultos mayores con necesidades de cuidado a largo plazo se triplicará para 2050 en las Américas, advirtió la OPS*. <https://n9.cl/ml0s3>
- Papalia, D., Sterns, H., Feldman, R., y Camp, C. (2009). *Desarrollo del adulto y vejez*. McGrawHill.
- Ramírez, C., y Luna, H. (2018, junio). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Revista Universidad y Sociedad*, 10 (3), 98-103. <https://n9.cl/zmvwi>.
- Rodríguez, C., & Marzonetto, G. (2015, febrero). Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Revista Perspectivas de políticas públicas*, 4(8), 103-134. <https://doi.org/j68b>.
- Rubio, L. (2018). El concepto multidimensional de la gerontología. Teorías psicológicas y sociológicas del envejecimiento. En Castellon, A., Dumitrache, C., Fernandez, C., García, M., García, J., Granados, I., López, J., Maldonado F., Maldonado J., Martínez, C., Muñoz, A., Pérez, J., Romero, J., Rubio, R., Rubio, L., Simón, M., Tubío, J., y Viñas, J. (2018). *Materiales Docentes de Gerontología y Protección de Los Mayores* (págs. 29-53). Dykinson, S.L. <https://n9.cl/htmxh>.
- Tronto, J. (2015). *Who Cares?: How to Reshape a Democratic Politics*. Cornell University Press. <https://n9.cl/yvlnw>.
- Vázquez, C., Esperón, R., y González, M. (2013, noviembre). Síndrome de Burnout en cuidadores de adultos mayores que trabajan en casas de asistencia social. *Revista de Investigación Clínica*, 65 (6), 510-514. <https://n9.cl/wlhcg>.