UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

TESIS DE GRADO PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICÓLOGA.

Título: Sobrecarga psicoemocional en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte.

Autora:

Jeimy Elizabeth Alvarez Vasquez

Tutor:

Msc. Luis Alvarado Sánchez

GUAYAQUIL - ECUADOR

2014

“Somos el resultado del cuidado y descuido ejercido los unos sobre los otros a través de la historia”

Bernardo Celso García Romero.

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

_____

PRESIDENTE DEL TRIBUNAL

_____

SECRETARIO/A

_____

VOCAL

Ciudad y Fecha_____

Declaración de Autoría

Declaro que soy autora de este trabajo de titulación y autorizo a la Universidad de Guayaquil a hacer uso del mismo como estime conveniente.

Firma:_____

Jeimy Elizabeth Alvarez Vasquez

C.I. 0921286712

Agradecimientos

La realización de una Tesis no representa un momento en la vida, simboliza los objetivos que se han alcanzado; por lo que a muchas personas les debo mi gratitud por haberme acompañado hasta este instante.

A mi familia por ser mi soporte cada día, a mis amigos incondicionales dentro y fuera del país, a algunos de mis compañeros de la Facultad con los que siempre pude contar, al personal de Creer por otorgarme su amistad.

A varios de mis maestros quienes no se rehusaron a enseñarme lo que sabían y nunca tuvieron vergüenza de decir “no sé” cuando no sabían; a los que han participado de manera directa o indirecta con la realización de este trabajo leyendo, opinando, corrigiendo y sobre todo dándome ánimo.

A todos ellos mi sincera gratitud.

Dedicatoria

A Dios Creador, a mis padres Vicente y Nancy por su apoyo incondicional y a cada Cuidador primario informal, porque que a pesar de sus dificultades, me enseñaron lo que es tener fe.

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN……	ix
INTRODUCCIÓN……	1
1. MARCO TEÓRICO……	3
1.1. LA FAMILIA……	3
1.1.1. Sistema familiar……	3
1.1.2. Función familiar……	3
1.1.3. Estructura familiar……	4
1.1.4. Ciclo vital de la familia……	4
1.1.5. Familia y discapacidad……	5
1.2. DISCAPACIDAD Y CUIDADO……..	6
1.2.1. Evolución Histórica de la Discapacidad en el Ecuador…….	6
1.2.2. Conceptos sobre discapacidad……	8
1.2.3. Tipos de discapacidad……	9
1.2.4. Teoría del cuidado……	9
1.2.5. Cuidados Formales e Informales……	10
1.2.6. El cuidador primario informal……	11
1.2.7. Repercusiones del cuidado informal……	12
1.3. SOBRECARGA…….……..	14
1.3.1. Concepto de sobrecarga……	15
1.3.2. Estrés……	17
1.3.3. Ansiedad……	22
1.3.4. Depresión……	25
1.4. AFRONTAMIENTO……..	28
1.4.1. Estilos de Afrontamiento……	29
1.4.2. Estrategias de Afrontamiento……	30
2. METODOLOGÍA……	33
2.1. Planteamiento y formulación del problema……	33
2.2. Justificación……	34
2.3. Objetivos……..….	35
2.3.1. Objetivo General……	35
2.3.2. Objetivos Específicos……	35
2.4. Preguntas de Investigación……	35
2.5. Tipo de investigación, método a emplear……	36
2.6. Definiciones Conceptuales y Operacionales……	36

2.7. Procedimientos, Técnicas e Instrumentos…… 38
2.7.1. La encuesta…….. 39
2.7.2. El Grupo Focal…… 39
2.7.3. Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit…… 40
2.7.4. Entrevista Semiestructurada…… 41
2.7.5. Escala de Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984). 41
2.8. Población y Muestra…… 43
2.9. Criterios de Inclusión y exclusión…… 43
2.10.Caracterización de la muestra…… 43
3. ANÁLISIS DE RESULTADOS…….. 45
3.1. Resultado del Primer Objetivo específico…… 45
3.2. Resultado del Segundo Objetivo específico…… 48
3.3. Resultado del Tercer Objetivo específico…… 57
3.4. Resultado del Cuarto Objetivo específico…… 65
3.5. Análisis, Integración y Discusión de Resultados…… 70
4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES…… 72
5. SECCIÓN DE REFERENCIAS…….. 74
5.1. Referencias Bibliográficas……. 74
5.2. Bibliografía…….…… 78
5.3. Anexos…… 79

RESUMEN

El cuidador primario informal es un individuo que pertenece a un grupo familiar el cual se hace responsable de la atención de una persona con diferentes niveles de dependencia de acuerdo al tipo de discapacidad; persona que posee un elevado grado de compromiso hacia la persona que cuida, haciéndose responsable de éste sin una capacitación previa ni beneficio monetario. Sin embargo, el impacto que genera el cuidado continuo repercute negativamente no solo en lo físico sino también en la salud psicológica y emocional del cuidador. Este hecho social, está considerado en la Constitución del Estado Ecuatoriano en lo que tiene relación de los derechos de los grupos de atención prioritaria.

Conforme al desarrollo de nuestra disciplina, ésta investigación se aborda desde una mirada multiparidigmática, con enfoque mixto, esto es, cuali - cuantitativo, su alcance es descriptivo y de corte transversal, en el interés de caracterizar la sobrecarga psicoemocional a la que están sometidos los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte de la ciudad de Guayaquil.

La muestra representada en su totalidad por mujeres, con niveles de instrucción primaria y secundaria y de estrato socioeconómico bajo, que ejercen tanto el rol de proveedoras como de amas de casa, presentan en su mayoría un nivel de sobrecarga significativa, manifestándose con estrés, ansiedad y depresión, las cuales son alteraciones psicoemocionales que se presentan debido a los cuidados que éstas ejercen sin limitaciones de tiempo, así como a situaciones tales como las restricciones sociales, trabajo físico y demandas económicas que surgen del cuidado de los niños en condición de discapacidad; la mayoría de ellas empleando un estilo de afrontamiento dirigido a modificar la emoción.

INTRODUCCIÓN

El brindar cuidado a otros es una labor que incluso algunos consideran como la garantía para la sobrevivencia de las especies y como un hecho innato entre seres humanos con el objetivo de preservar el mundo y con éste a la humanidad, de manera que la tarea de cuidar resulta ser muy importante.

Pero, ¿qué sucede cuando ésta labor es desempeñada por una sola persona dentro de un grupo familiar, sujeto que dirige toda su atención, tiempo y energía para atender a un niño o niña que se encuentra en condición de discapacidad?

Cuando se habla de un cuidador primario informal se hace referencia a un individuo que pertenece al grupo familiar del niño con discapacidad quien cuida de éste, sin una capacitación previa, ni beneficio monetario, que tiene un elevado grado de compromiso hacia la persona que cuida, haciéndose responsable del mismo.

En la actualidad, existen diversas investigaciones sobre el cuidado que deberían de recibir los cuidadores informales, debido a que esta problemática afecta a muchas familias cualquiera que sea su composición, y que de manera particular y directa provoca en el cuidador primario informal una situación de sobrecarga, que en muchos casos supera los recursos personológicos de los que éstos disponen para enfrentar dicha situación.

El término sobrecarga ha sido empleado desde los años 80 para hacer referencia a los efectos negativos de orden físico, psíquico, emocional, social y económico que pueden experimentar los familiares de una persona que se encuentra en calidad de dependencia, el mismo que ha sido ampliamente tratado en la medicina, psiquiatría y la psicología.

Sin embargo la mayoría de las investigaciones que se encuentran sobre este tema han sido efectuadas en Norteamérica y Europa, pero ha sido muy poco

estudiado en Sudamérica, por lo que, haciendo referencia a nuestra Constitución en su Capítulo Tercero y Sección Sexta de Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, manifiesta que las personas con discapacidad y **sus familias** están dentro de los grupos de atención prioritaria, razón por la cual es necesario abordar esta investigación de manera que este tema en cuestión, será útil para posteriores investigaciones ya que servirá de soporte para quienes deseen trabajar en programas de apoyo que puedan mejorar la calidad de vida en los cuidadores y que como resultado repercutirá positivamente en las personas con discapacidad que tengan a su cuidado.

De esta manera el presente estudio, tiene como objetivo caracterizar la sobrecarga psicoemocional en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte, institución que se encuentra ubicada al noroeste de la ciudad de Guayaquil.

Para realizar esta investigación de tipo mixta, no experimental, transversal, descriptiva, se ha seleccionado a una muestra de ocho cuidadores a quienes se les aplicó técnicas y entrevistas que nos permitieron conocer cuál es el nivel de sobrecarga, la identificación de las alteraciones psicológicas y emocionales que produce la sobrecarga en los cuidadores primarios informales, así como describir las situaciones que les produce esta sobrecarga debido a la realidad que estos cuidadores viven en su día a día, y finalmente, identificar la forma en cómo ellos enfrentan esta sobrecarga que en ocasiones puede ser o no una manera efectiva en pro de su salud integral.

1. MARCO TEÓRICO

1.1. LA FAMILIA

La familia es un conjunto o grupo de personas, en el cual cada individuo que pertenece a la misma se expresa con espontaneidad, al margen o en concordancia con lo que establece la sociedad en donde se desarrolla.

Ares (2009) menciona que la familia es vista como “la instancia de intermediación entre individuo y sociedad” (p. 6). Esto debido a que es producto de la historia, la cultura y la sociedad en donde haya evolucionado; es el sistema en donde cada persona que pertenece a ella adquiere sus primeras experiencias, la concepción del mundo y con éste los valores que posee cada sujeto.

1.1.1. Sistema familiar

La familia no es solo un grupo de individuos sino que es vista como un sistema social sobre la cual Minuchin en 1974 (citado por Shea, T., 2000) ofrece varios principios que se aplican a estos sistemas sociales en los cuales se los visualiza como un todo estructurado con elementos interdependientes donde existen patrones únicos diferentes a los de cualquier otro grupo.

Bajo esta perspectiva la familia es un todo estructurado, que mantiene una interacción continua y recíproca, en donde sus miembros se ajustan y adaptan ante los cambios, pese a que su naturaleza intenta mantener una estabilidad, por lo que se hace resistente a los cambios, en donde el hecho de que uno de sus integrantes no se mantenga dentro de lo normativo resulta un desajuste para todo el grupo familiar (Shea., T, 2000, p.69).

1.1.2. Función familiar

Para lograr explicar las funciones de la familia en cuanto a la relación con los integrantes se considerará lo descrito por los autores Bradley y Caldwell, también Palacios y Rodrigo y por último Rosich (citados por García, 2011) para poder resumir las siguientes cuatro funciones:

> Primero, asegurar su supervivencia y su crecimiento sano a través de la protección y educación. Segundo, aportar un clima de afecto y apoyo emocional necesarios para un desarrollo psicológico saludable. Tercero, aportar a la estimulación que haga de uno mismo y de los otros seres con capacidad para relacionarse de modo competente, autónomo con su entorno físico y social. Y cuarto, tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos sociales y educativos que van a compartir con la familia las tareas de educación y socialización. (Bradley y Caldwell, 1995; Palacios y Rodrigo, 1998; Rosich, 2001)

Por estas razones se puede decir que el papel de la familia es crucial en el desarrollo durante los primeros años de vidas de los seres humanos.

1.1.3. Estructura familiar

Desde la teoría General de los Sistemas descrita por Bertalanfy (citada por Ares, 2009) se ha dicho que la "familia es un sistema de relaciones que difiere de la simple suma de sus miembros" (p.20). Por lo tanto todo sistema posee una estructura o subsistemas, en la familia esto se referirá a la organización interna, de manera que cada integrante pese a tener su particularidad mantiene una relación con los demás y éstos con los otros dentro del grupo familiar.

Esta estructura familiar se va modificando con el pasar del tiempo como parte de su evolución y en cada momento de cambio la familia siempre intenta mantener el equilibrio hasta adaptarse a los eventos que resultan como inesperados o no deseados. De aquí que mientras más flexible sea la estructura familiar tendrá más posibilidades de permanecer facilitando un afrontamiento adecuado en situaciones de crisis.

1.1.4. Ciclo vital de la familia

En toda familia existen eventos tradicionales o normativos que aunque son transicionales se esperan atravesar en algún momento de la historia de la misma; unos acontecimientos se esperan con gran expectativa mientras que otros no son anhelados por el grupo familiar y cada uno de estos eventos influencia de alguna forma a la estructura familiar e incluso a cada miembro de manera particular.

Con respecto a estos eventos existen cuatro grupos de eventos transicionales en un grupo familiar ya sea por inclusión, por pérdida, por cambios evolutivos o por impactos sociales

Sobre el primer grupo mencionado que tiene que ver con la inclusión, se puede mencionar eventos tales como: el nacimiento de un hijo, el matrimonio o la llegada de nuevos miembros en la familia. (Ares, 2009, p. 20).

De esta manera el nacimiento de un niño o niña en una familia es una de esas situaciones en que en la mayoría de los casos se esperan con gran expectativa, por lo que el padre y la madre inician un recorrido en su imaginación sobre lo que será el futuro de este niño o niña, comenzando con el nombre que llevará, sus estudios posteriores, la profesión que tendrá y en algunos casos las esperanzas puestas en este nuevo integrante para sacar adelante a la familia; pero, ¿Qué sucede cuando a este niño o niña se le diagnostica algún tipo de discapacidad en sus primeros meses o años de vida?, ¿Quién o quiénes asumen el cuidado de las personas con discapacidad? ¿Qué implicaciones tiene el asumir el rol de cuidador informal?, son las preguntas que se responderá en el transcurso del contenido de este trabajo de investigación.

1.1.5. Familia y discapacidad

Después del diagnóstico que se le da a la familia sobre su nuevo miembro y su condición de discapacidad, el grupo familiar debe ajustarse y adaptarse a este evento paranormativo y que se percibe según Creekmore, 1988; Kroth y Otteni, 1985 (citados por Shea, T., 2000), como “la progresión a través de una serie de etapas psicológicas: conmoción, negación, regateo, ira, depresión y aceptación”. (p.70)

Cada una de estas etapas se evidencia en las familias donde exista un niño o niña con discapacidad y aunque no hay un orden para las mismas, estas etapas se presentan en cada grupo familiar de diferente modo, en dependencia de su estructura y capacidad para afrontar una situación como ésta.

La noticia dada a los familiares y en especial a los padres sobre la condición de discapacidad de uno de sus hijos les obliga a abandonar muchos de sus sueños e ilusiones, a dejar a un lado sus aspiraciones y a abrazar la desesperanza, por lo que no es extraño encontrar en estas familias una contrariedad muy grande entre sus miembros y con eso el cambio de planes sobre todo lo que son como grupo social.

De esta manera Perske (citado por Powell, 1991) indica que ante el nacimiento de un niño con discapacidad “es necesario aguzar el entendimiento y abrir el corazón a fin de comprender, amar y aceptar al niño limitado como un integrante más del círculo de la unidad familiar” (p. 35).

1.2. DISCAPACIDAD Y CUIDADO

La discapacidad y el cuidado son dos palabras que a menudo se emplean juntas, esto debido a la coexistencia de la una y la otra, ya que no existe persona en condición de discapacidad que en algún momento no requiera de la asistencia y el cuidado de otro ser humano que pueda apoyarle, por lo tanto y con mucha más razón si se le diagnostica desde sus primeros años de vida.

1.2.1. Evolución Histórica de la Discapacidad en el Ecuador

La discapacidad ha tenido diversos significados en relación con los periodos históricos y los contextos culturales. En un primer momento, se relaciona la discapacidad con aspectos sobrenaturales y religiosos, corriente de pensamiento que predominó desde la Prehistoria hasta la Edad Media.

La discapacidad se enfrentaba con resignación y rechazo, o con una mística de veneración y respeto. Las personas en condición de discapacidad han sido consideradas desde demonios hasta hombres sabios, e inclusive, dioses.

No en pocos casos, subsiste la idea de que se trata de individuos inferiores, incapaces y por consiguiente, con derechos limitados, sin embargo, paralelo a estos hechos se han registrado cambios positivos encausados hacia la igualdad de oportunidades, ya que la vida de una persona con discapacidad

debe ser la misma que la de cualquier ciudadano en cuanto a su ritmo, oportunidades y opiniones.

En abril del 2008, el Ecuador tomo la decisión política de iniciar el camino de la reivindicación de estas personas, al ratificar la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya que siendo el país número veinte en firmar, hizo que la mencionada Convención sea reconocida como una Ley Universal por lo que deberá ser cumplida por los países que la conforman.

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en fácil lectura, indica que los países que forman parte de esta Convención "protegerán a las familias con personas con discapacidad" y que esta protección "ayudará a que las personas con discapacidad disfruten de los mismos derechos que las demás personas" (p. 6).

Bajo esta Ley establecida en nuestro país y los preceptos de nuestra Constitución, nacen bajo el Gobierno de la Revolución Ciudadana, en el año 2009 la Misión Solidaria Manuela Espejo y en el año 2010 la Misión Joaquín Gallegos Lara, programas dirigidos por la Vicepresidencia de la República del Ecuador a cargo del Dr. Lenin Moreno. Durante este periodo, el trabajo fue desarrollado puerta a puerta, en las veinte y cuatro provincias del país con el fin de ayudar e incluir a las personas con discapacidad y a sus familiares responsables de los cuidados de los mismos.

Todo esto, efectuado con el objetivo de devolver la dignidad que se había perdido en nuestra sociedad al ignorar a las personas con discapacidad, para así dejar de excluirlas de la atención que por ley les corresponde a ellos y a sus familias, así lo prescribe nuestra Constitución en los artículos 47, 48 y 49 de la Sección Sexta del Capítulo tercero, Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria.

Según el Informe de la OMS año 2012 "considera que mil millones de personas en todo el mundo viven con alguna discapacidad"; tal es así que en el análisis general de resultados de la investigación realizada por la Vicepresidencia de la República se encontró un total de 293.743 personas con discapacidad en el

Ecuador entre los años 2009 – 2010. (Misión Solidaria Manuela Espejo. Primer Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las personas con discapacidad., 2012, p. 39)

Una vez que se ha presentado la historia y evolución de la discapacidad en nuestro país corresponde realizar el despliegue de conceptualizaciones sobre el mismo término.

1.2.2. Conceptos sobre discapacidad

Salazar (2013) expresa que: “La discapacidad se la entiende como la ausencia de una habilidad en la persona por lo que necesita de un apoyo para llevar acabo determinadas actividades de su vida diaria” (p. 43).

Otro término genérico se refiere al “resultado de la relación entre la deficiencia sensorial, física, psíquica o mental que tiene una persona y su medio ambiente; puede ser temporal o permanente” (M.I. Municipalidad de Guayaquil. Curso de Inclusión para familias con hijos con discapacidad, Todos somos iguales todos somos diferentes, 2013, p. 36).

Una vez comprendido el concepto de discapacidad se debe revisar quién es una persona con discapacidad.

Una persona con discapacidad es una persona que presenta algunas restricciones en la clase o en la cantidad de actividades que pueda realizar debido a dificultades corrientes causadas por una condición física o mental permanente o mayor a seis meses.

El Reglamento General a la Ley de discapacidades indica en su Art. 3.- (…)

> Toda persona que como resultado de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente se ve restringida en al menos un treinta por ciento de su capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales. (Federaciones Nacionales de y para la Discapacidad del Ecuador, 2012, p. 126).

1.2.3. Tipos de discapacidad

Para hacer una clasificación de las discapacidades solo basta revisar los componentes de la misma, por lo que tendremos tres grupos o tipos que son los siguientes: Discapacidad física o motriz, la discapacidad sensorial y la Intelectual.

La discapacidad física tiene que ver con las dificultades para la movilidad como por ejemplo la parálisis de las extremidades, la falta de coordinación de los movimientos corporales, la imposibilidad de caminar u otros de este tipo.

La discapacidad sensorial implica dificultades en los sentidos tal como sería no poder oír o ver.

Y la discapacidad intelectual que presenta deficiencias conductuales o mentales incluye restricciones para el aprendizaje y el comportamiento, dificultad para comunicarse o incluso para captar ideas.

De manera que una persona en condición de discapacidad requiere de la asistencia de otro que le pueda ayudar en alguna o algunas tareas básicas y si hablamos de un niño o niña, con mayor razón ya que por su período de desarrollo requerirá de la atención de su familia como cualquier otro de su edad para salir adelante.

1.2.4. Teoría del cuidado

El brindar cuidados a otros resulta ser una tarea sumamente importante ya que de ella, según algunos autores, dependerá la supervivencia de las especies y claro está la de los seres humanos.

Es así como lo describe García (2011) con la afirmación de que, “el cuidado es la garantía para la sobrevivencia de las especies como hecho innato de los seres humanos por preservar su mundo” (…). “Somos el resultado del cuidado y descuido ejercido los unos sobre los otros a través de la historia”. (p. 70)

Murray (citado por DiCaprio, 1996) indicó que la personalidad es tan compleja como el medio y que ante la presión de las influencias externas, están las

necesidades que nos impulsan a tomar ciertos cursos de acción para satisfacerlas, por lo que entre estas necesidades está la de cuidar, que según el mismo autor consiste en proteger al más débil, inválido o solitario ya que se le considera indefenso. (p. 127,144)

Los motivos por los cuales una persona asume el cuidado de otra son múltiples, puede ser por lo que impone una cultura, por las normas sociales, las creencias o por vocación; éstas entre algunas de las razones que se podrían mencionar.

Desde la enfermería la cual es vista como una disciplina básica sobre el cuidado, se ha conceptualizado a éste, como una relación existente entre el cuidador y la persona cuidada; Leininguer (Citado por Kozier, et al., 2005) identifica numerosos conceptos sobre el cuidado en dependencia de cada cultura entre los cuales se tiene los dos siguientes:

“El cuidado engloba las actividades de ayuda, apoyo y mediación dirigidas a otra persona o grupos que tiene necesidades evidentes o previstas”.

“El cuidado abarca conductas de confort, compasión, afrontamiento, empatía, apoyo, mediación, interés, implicación, actos consultivos sobre la salud…alivio de estrés… y confianza”. (p.467)

Por lo tanto se puede señalar que en el cuidado están arraigados los valores humanos universales ya que esta actividad transmite bondad y respeto hacia otro ser humano a través del cual se promueve el desarrollo personal, se preserva la dignidad de la persona que recibe los cuidados lo que se vuelve un compromiso a medida que transcurre el tiempo de estar juntos en esta interacción a través de la cual se confirma la humanidad tanto del cuidado como del cuidador.

1.2.5. Cuidados formales e informales

Cuando se habla del cuidado se pueden describir dos tipos, el cuidado formal y el informal. El cuidado formal hace referencia al servicio que proporciona una persona que no pertenece a la familia de la persona dependiente de cuidados y que generalmente está capacitado para ejercer esta labor, que recibe un

beneficio económico por lo que en este primer grupo se puede incluir a los profesionales de la salud que prestan atención ya sea en centros hospitalarios, de educación o en alguna entidad pero que también realizan ésta actividad en los hogares de las personas dependientes de cuidados para ayudarles aún en las tareas básicas de la vida diaria.

Valderrama (citado por García, 2011) ha definido a los cuidadores formales como “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos- prácticos de formación dictados por equipos multidisciplinarios e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva, asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital del día y servicios especializados” (p.72)

El segundo tipo es el informal o familiar, un servicio de cuidados que durante mucho tiempo ha sido invisibilizado, pero que siempre ha existido y que en la actualidad resulta ser un tema de mucha importancia, debido a las repercusiones que éste tipo de labor ejerce sobre quienes lo realizan. Es así como el cuidado informal ha sido conceptualizado por Zarit como “un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera en el cuidador”. (Martínez et al., 2012, p.277).

1.2.6. El cuidador primario informal

En nuestro contexto, esta labor la ejerce primordialmente las mujeres debido al rol que le ha sido asignado por la cultura y la sociedad, mientras que los hombres y específicamente en el caso de un padre de familia su rol se da básicamente para proveer en el hogar.

Autores como García, Mateo, Maroto (2004) & Ramos(2008) indican que en los diversos estudios epidemiológicos han reportado que la mayoría de los cuidadores informales son mujeres mayores de 45 años, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica y que ha venido cuidando desde que se dio el diagnostico, lo que implica estar en esta labor por un tiempo no menor a tres años, lo que hace que sufran una mala percepción en su salud, deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales. (Martínez et al., 2012, p.277).

No es extraño que a medida que ha pasado el tiempo los roles tanto de hombres como de mujeres han ido cambiando, de manera que actualmente se puede ver una gran cantidad de mujeres vinculadas en el trabajo no de tipo doméstico sino en un empleo real, pese a esto no han dejado de proporcionar cuidados y atención a los miembros de su familia y en el caso de tener un hijo con discapacidad incluso, han abandonado sus actividades de estudio y trabajo para dedicarse al cuidado de éstos niños en condición de dependencia.

Se identifica como Cuidador Primario Informal a la persona que "asume la responsabilidad del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente." (Martínez et al., 2008, p.24).

Es decir, que a pesar de que en una familia existan varios miembros es siempre una persona la que se hace cargo de las atenciones proporcionadas a este niño o niña con discapacidad y que en ocasiones no cuenta con otra persona de confianza que pueda hacerse cargo de la labor que ejecuta aunque sea por un pequeño espacio de tiempo.

Ya que los cuidadores primarios informales no disponen de capacitación y manifiestan un afecto por la persona a quien cuidan, también se caracterizan por brindar atención sin un límite de horario, lo que implica una labor a tiempo completo en la ayuda de las tareas básicas brindadas al niño o niña con discapacidad; se define a estas tareas básicas como actividades relativas al cuidado personal, movilidad en un área asignada, tareas domésticas y funciones básicas de tipo mental e intelectual como cambiar las posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse, desplazarse, asearse, controlar las necesidades, vestirse, desvestirse y arreglarse, comer, beber, orientarse, reconocer personas y objetos, entender y ejecutar instrucciones o tareas sencillas.

1.2.7. Repercusiones del cuidado informal

La Asociación Americana de Psiquiatría indica que el cuidado común puede causar diferentes tipos de problemas tales como la depresión, ansiedad, estrés,

fatiga, falta de sueño, deterioro funcional, tensiones financieras así como conflictos interpersonales debido a la falta de cooperación por parte del beneficiario de la atención así como por la falta de apoyo para el cuidador, provocando que éste deje de invertir tiempo en sí mismo, abandone planes y reduciendo así su calidad de vida debido a que es el principal testigo de los sufrimientos de un familiar en calidad de dependencia. (APA, 2012).

Por todo lo indicado, corresponde describir, algunas de las repercusiones del cuidado informal en la salud del cuidador.

Repercusiones Psicosomáticas: La gran mayoría de los cuidadores desarrollan problemas como dolores de cabeza y de otras zonas del cuerpo, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, trastornos del sueño, fallas objetivas en la memoria y la llamada sobrecarga.

Todo esto producido por la ejecución de tareas monótonas y repetitivas en el cuidado, lo que produce una sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador.

Repercusiones emocionales y psicológicas: Si los problemas físicos y psicosomáticos son abundantes entre los cuidadores, no son menos los efectos en lo psicoemocional; así por ejemplo, los cuidadores presentan en muchas ocasiones estrés psicológico, ansiedad y depresión de los cuales se tratará más ampliamente en lo posterior.

Repercusiones sociales y económicas: El cuidador experimenta importantes conflictos y tensiones con los familiares debido a la sobrecarga de trabajo, falta de tiempo libre y de esta manera la ausencia de actividades recreativas o sociales; así mismo el cuidar también afecta la economía del cuidador y su familia.

Repercusiones positivas: También es preciso afirmar que la experiencia de cuidar a un niño o niña con discapacidad muchas veces se manifiesta como una gran resistencia que incluso les permite experimentar efectos positivos en el cuidado.

Las situaciones de los cuidadores son variadas y no en todas las ocasiones se ve comprometido el bienestar emocional. De hecho si el cuidador tienen recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes.

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de una persona con discapacidad, no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, sino que investigaciones han encontrado que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores. Ser cuidador primario informal conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol, es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las menos trascendentes.

1.3. SOBRECARGA

En la actualidad existen muchos estudios acerca de la sobrecarga que percibe el cuidador primario informal y que refieren el impacto que esta labor produce en la salud psicológica, emocional y física de los mismos, estudios que tienen entre sus objetivos que la calidad de vida de estos sujetos sea la más adecuada de manera que tal responsabilidad no rebase los recursos que poseen sino que más bien pueda ser en lo posible una actividad tolerable; sin embargo, varios autores lo refieren con diversos nombres tales como: carga, estrés del cuidador, sobrecarga del cuidador, síndrome del quemado o Burn-out del cuidador.

No obstante, para este estudio utilizaremos la palabra **sobrecarga** debido a que el término de carga no permite comprender que tal labor resulta en un exceso para el cuidador, el estrés es considerado por algunos como sinónimo de la misma pero en la presente investigación se lo considerará como un componente y el término quemado o Burn-out según varios teóricos se emplea específicamente en el contexto laboral formal para referirse al proceso gradual de pérdida de responsabilidad y de interés profesional y dado que éste trabajo de investigación se ha realizado con los familiares, el último término no aplica para el estudio.

Por esta razón se hace la diferenciación sobre las definiciones de manera que Alarcón, Vaz & Guisado (2003) indican que:

"…el concepto de sobrecarga se utiliza sobre todo con cuidadores informales, muy concretamente que hace referencia a los efectos negativos de la relación de cuidados sobre el familiar" (p.12).

1.3.1. Concepto de sobrecarga

Las consecuencias o las repercusiones del cuidar a otras personas que requieren de asistencia debido a una enfermedad, ancianidad o discapacidad, han sido conceptualizadas como "sobrecarga". Fue en los años 80 que se utilizó el término de carga familiar o sobrecarga en el ámbito gerontológico por lo que ésta era comprendida como un conjunto de problemas de orden tanto físico, psíquico, emocional, social y económico que podían experimentar los familiares de los adultos en calidad de discapacidad debido al cuidado que éstos ejercían.

Steven H. Zarit, nacido en Chicago es un reconocido profesor e investigador sobre temas de familia y desarrollo humano, Zarit es quizá quién más ha efectuado estudios sobre la carga del cuidado formal e informal y junto con varios colaboradores realizaron también pruebas que sirvieran en las diferentes investigaciones como herramientas para mejorar la salud mental de los cuidadores.

En vista de que el efecto negativo que percibe el cuidador influye en las diferentes esferas de su vida tanto en lo social como en lo privado, afectando negativamente su salud integral, es necesario abordar este aspecto citado por todos aquellos que investigan sobre el cuidado y sus repercusiones.

Es así como lo conceptualizan Zarit, Reever y Bach-Peterson en el año 1980 (Citados por García, 2011) al indicar que la sobrecarga es: "El impacto que los cuidados de un enfermo crónico tienen sobre el cuidador primario, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor" (p.78)

Según Alarcón, Vaz & Guisado (2003) indican que: “La sobrecarga es entendida como la percepción subjetiva de la situación que tiene el cuidador y que cumple una función mediadora entre una realidad objetiva (el deterioro del enfermo) y un impacto sobre el cuidador (concepto multidimensional que afecta la vida diaria)” (p.13).

Zarit (citado por Salazar, 2013) menciona que: “el término sobrecarga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores, (…). Es un estado resultante de la acción de cuidar de una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (p.28)

Otro concepto lo emite Garrido (citado por Salazar, 2013) indicando que sobrecarga “es el estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, de las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen del cuidado del enfermo”. (p.28)

Conociendo que la sobrecarga es multifactorial se puede citar lo que dice Roca cuando explica que:

> ”… en la mayoría de las alteraciones psicológicas y emocionales se presentan vivencias distintivas tales como la ansiedad, la depresión y la agresividad. Sin embargo por mucho que se pueda desestructurar la vida de una persona ante una situación tal, esto no hace de él o de ella, necesariamente eso que ha dado en llamarse un enfermo mental, sino una persona esencialmente sana pero que presenta un problema en un área concreta… donde la incapacidad para encontrar una solución efectiva afecta su desempeño cotidiano, su bienestar personal y/o sus relaciones interpersonales”. (Roca, 2007, p.146-147)

Pérez (2008) indica que “Existe una sólida evidencia de la asociación entre el desempeño del rol de cuidador y el malestar emocional tales como los problemas de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión”. (p.34).

De la misma forma, Lazarus (Citados por Gonzales, F., 1992) indica que: “el estrés psicológico es una relación entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante y desbordante de sus recursos que pone en peligro su bienestar”, (p.80)

Para facilitar la comprensión de este término será importante revisar dos aspectos: la carga objetiva y la carga subjetiva.

"La carga objetiva está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implicaría las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador, (…). Esto englobaría indicadores como el tiempo del cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre". (Salazar, 2013, p.29)

Con respecto a la carga subjetiva, conceptualmente se plantea como: "Una percepción del impacto del cuidado por parte del cuidador, también es llamada tensión y hace referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el cuidado, (…). Es un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión". (Salazar, 2013, p.29)

La sobrecarga por tanto comprende varias dimensiones, por lo que resulta difícil resumirla en un solo concepto, sino que más bien debe ser vista y entendida como un proceso multidimensional, ya que obedecerá al grado de dependencia del niño o niña con discapacidad, de los recursos personológicos del cuidador primario informal, del nivel socioeconómico de la familia y del contexto social en donde se esté ejecutando esta labor de cuidado.

Para conocer mejor a la sobrecarga, será necesario entonces describir al estrés como una alteración psíquica de la misma, así como también se describirán la ansiedad, y la depresión como alteraciones emocionales que la componen.

1.3.2. Estrés

El trabajo físico, las restricciones sociales, el tiempo invertido y las demandas económicas en este proceso de cuidados de un niño o niña con discapacidad son algunas de las situaciones que provocan el estrés.

El concepto de estrés ha pasado por varias teorías a fin de ser explicada desde distintos puntos de vista, incluso aún en la ingeniería se ha prestado este término para designar la resistencia producida en el interior de un objeto como consecuencia de una fuerza externa que actúa sobre él.

Algunos estudios indican que éste término se utilizó en un sentido humanístico en el siglo XVI para referirse a las dificultades o aflicciones que podría tener una persona y que no fue sino hasta el siglo XIX que se lo introduce en la medicina para indicar que los cambios externos repercuten en el cuerpo.

Por tal razón, la respuesta del organismo ante un estresor es la participación de casi todos los órganos lo que incluye al cerebro, los nervios, el corazón, el flujo de sangre, la digestión y hasta las funciones musculares entre otros, sin embargo para este estudio, es importante indicar que el estrés va más allá de lo biológico para pasar a ser parte de nuestro estudio como una alteración psicoemocional.

Ya para el siglo XX es Hans Selye (citado por García, 2011) quien define el estrés como “una reacción fisiológica ante estímulos nocivos, que el individuo, al recibir un estímulo del mundo exterior tiene posibilidades de valoración subjetiva del mismo… ” (p.38).

Sadín (Citado por Vizueta, 2012) indica que el estrés:

> “…implica una perturbación, alteración o interferencia en el funcionamiento habitual del individuo, el cual puede ser entendido en términos biológicos (homeostasis) o psicológicos (rutina, bienestar percibido, estado emocional); dicha alteración es generada por algún tipo de estimulación la cual se denomina estresor”. (p.5)

Ya que el estrés tiene una diversidad de manifestaciones que también se observan en lo cognitivo y en lo emocional, describiremos lo planteado por Lazarus y Folkman (Citados por Vizueta, 2012) cuando indicaron que:

> “…a nivel cognitivo, las alteraciones más frecuentes ante situaciones estresantes o desbordantes son las distorsiones cognitivas y los pensamientos irracionales; a nivel emocional, las manifestaciones más usuales para describirla son la tensión, desasosiego, ansiedad, irritabilidad, miedo y depresión…” (p.9)

El Dr. Richard Lazarus quien promovía la importancia que tiene la emoción y su relación con el pensamiento, también formuló la teoría del estrés psicológico que se basa en el constructo de la valoración.

Para el año 1986 Lazarus (citado por González, 1992) menciona que el estrés psicológico "…es una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en riesgo su bienestar". (p.80).

Dicho de otra manera el estrés se presenta en un sujeto cuando las demandas en la vida le resultan difíciles de sobrellevar, se puede manifestar a cualquier persona sin importar cual sea su sexo o edad, implica interferencia en el funcionamiento habitual de cualquier individuo y que va desde lo biológico a lo psicológico y emocional.

Según Sadín, (citado por Vizueta, 2012) a la estimulación externa se le denomina "estresor" que puede ser un estímulo, suceso, pensamiento o idea. (p.5)

Autoras como Kozier, Erb, Berman & Snyder en el año 2005, indicaron que el estrés es comprendido como: "Una alteración en la que la persona responde a cambios producidos en su estado de equilibrio normal" y un factor estresante es: "cualquier estimulo que hace que una persona experimente estrés" (p.1107)

Para explicar los cambios psicofisiológicos originados por el estrés los aportes del endocrinólogo canadiense Hans Selye (Citado por Vizueta, 2012) quien estableció el llamado Síndrome General de Adaptación (SGA), para exponer que cualquier persona sometida al estrés pasa por tres fases:

La primera es conocida como la fase de alarma, la segunda es la fase de resistencia y por último la fase de agotamiento, ésta última que ocurre cuando ya el organismo gasta todos sus recursos y se pierde progresivamente la activación. (p. 8-9)

¿Qué es lo que hace a una situación estresante? Para responder a esta pregunta, se ha confirmado la existencia de cinco características comunes a las situaciones que resultan ser potencialmente estresantes en un individuo: 1) la

impredecibilidad de los acontecimientos, 2) lo incontrolable de los acontecimientos, 3) la falta de apoyo social, 4) los acontecimientos vitales estresantes, y 5) la valoración de la situación. (Amigo, I., Fernández, C., & Pérez, M., 1998, p. 51-57)

La impredecibilidad de los acontecimientos; esto indica que los seres humanos sometidos a una menor tasa de agentes estresantes pero más impredecibles muestra una mayor cantidad de enfermedades asociadas al estrés.

Lo incontrolable de los acontecimientos; en 1972 los autores Glass y Singer (citados por Amigo et al. 1998) mencionan que las investigaciones han revelado que “si los eventos son incontrolables resultan mucho más estresantes que cuando se puede operar sobre ellos” (p. 52).

La falta de apoyo social; éste término es definido en 1989 por Gatchel (citado por Gonzales, 1992) como: “sentimiento que una persona tiene de ser atendida y valorada por otros y de pertenecer a un grupo social determinado” (p. 86). Por lo que el no tener personas dispuestas a apoyar y compartir los acontecimientos difíciles en la vida de algún sujeto resulta en un aumento del estrés. En este grupo bien podrían incluirse personas solteras, divorciadas o viudas o en su defecto personas separadas de sus cónyuges por voluntad o incluso como se le dice en nuestro contexto personas abandonadas.

Los acontecimientos vitales estresantes; que aunque se esperan muchos de estos, no se desean. En 1967 los autores Holmes y Rahe (citados por Amigo et al. 1998) realizaron una investigación en la cual se comprobó la relación de estos acontecimientos con la aparición de enfermedades físicas a través de la Social Readjustment Ratin Scale, que nos proporciona un índice cuantitativo en lo que se llama Unidades de Cambio de Vida; en esta escala se mencionan eventos tales como: Separación conyugal, enfermedad o lesión grave, pérdida del empleo, cambio en la salud de un familiar, esposa que empieza o deja de trabajar, cambios en hábitos de ocio, actividades sociales y cambios en los hábitos del sueño. (p.55)

La valoración de la situación; Lazarus y Folkman (citados por Amigo et al. 1998) indican que cuando una persona se enfrenta a una situación de estrés valorará la cantidad de peligro potencial así como los recursos que tiene disponibles para hacerles frente. (p.56)

Hay que recordar que la capacidad que tenemos para tolerar el estrés tiene un límite ya que su prolongación provoca el cansancio a nivel físico y mental, aumenta el riesgo de contraer ciertas enfermedades, por lo que es considerada como amenazante para la salud de quien lo presente.

Varios autores sobre temas de psicología indican que:

> "El estrés de la ama de casa, agobiada por la acumulación de pequeños sucesos diarios, puede ser tan difícil de controlar como el del ejecutivo. La presión permanente puede llegar a ser más amenazante que un hecho aislado traumatizante" (Grupo Océano, 2004, p. 476)

Entonces no está de más mencionar que si esto se da en una madre que se hace cargo no solo de los quehaceres de casa sino de muchas otras responsabilidades, incluyendo el cuidado de sus hijos, cuanto más difícil resulta para la cuidadora primaria informal de un niño o niña con discapacidad, siendo ésta la que se hace cargo de la atención a este hijo pese a que hay muchos otros conviviendo con ellos en la misma casa.

El estrés en la mayoría de los casos se ve acompañado por la irritabilidad, ésta se identifica por un estado de activación elevada y continua debida a la percepción de sentirse amenazado. En esta alteración emocional lo que predomina es el enfado o la ira, es una reacción frente a lo que nos desagrada, así como un rechazo de lo que no queremos, es una defensa frente a una agresión o una protesta contra la pérdida y la frustración.

Algunos autores aducen como parte del estrés a la ansiedad e incluso que éste primero puede llevar a la depresión, pero con el fin de comprender cuales son las alteraciones emocionales que experimentan los cuidadores de niños con discapacidad se explicarán estos términos por separado.

La ansiedad y la depresión han sido uno de los fenómenos más estudiados pero no significa que por esto sean mayormente comprendidos, algunos encuentran su confusión en el hecho de que éstos términos tienen distintos significados en los diferentes campos como por ejemplo en la neurofisiología, la psiquiatría y la psicología ya que se usan para referirse tanto a un estado de ánimo, a un síntoma o a un síndrome. Aunque existen diversos modelos que han contribuido con aportes interesantes ninguno de ellos podría esclarecer definitivamente la relación que existe entre ambos a tal punto de precisar cuándo un sujeto está ansioso o depresivo, sea que se trate de un rasgo o de un estado.

1.3.3. Ansiedad

La relación entre estrés y ansiedad es casi inherente, mucho se dice que la ansiedad es una reacción frecuente ante el estrés ya que también se percibe como un estado de intranquilidad que no solo se manifiesta en lo emocional sino también en lo mental.

Existe la teoría tridimensional en donde la ansiedad es vista como una respuesta emocional que se manifiesta en lo fisiológico, lo cognitivo y lo conductual por lo que Tobal en 1996 (Citado por Sierra, J., Ortega, V., & Zubeidat.,I. 2003) indicó que: “La ansiedad es una reacción emocional ante la percepción de un peligro o amenaza, manifestándose mediante un conjunto de respuestas agrupadas en tres sistemas: cognitivo o subjetivo, fisiológico o corporal y motor, pudiendo actuar con cierta independencia”. (p.22)

Aunque muchas veces la ansiedad es descrita como algo negativo para la salud, en realidad, es lo que nos permite mantenernos alerta y precavidos ante alguna situación que pueda poner en peligro nuestra existencia, es entonces como un estado de vigilancia innato para nuestra supervivencia.

Beck (citado por Gonzales, 2007) enumera algunos síntomas de ansiedad entre los cuales están: “sensación de calor, temblor de piernas o de manos, incapacidad a relajarse, miedo a que suceda lo peor, palpitaciones, nerviosismo, sobresaltos, sudoración”, entre otras. (p.193)

También se detallan como síntomas de ansiedad los siguientes: Irritabilidad, temor, tensión, insomnio, dificultad para la concentración, pérdida del interés, falta de placer en los pasatiempos, síntomas somáticos musculares, sensación de debilidad, palpitaciones, taquicardia, sensación de falta de aire, dolores abdominales, amenorrea, frigidez, eyaculación precoz, impotencia sexual, cefaleas por tensión y otras más, todas éstas descritas y consideradas en el cuestionario de ansiedad de Hamilton. (Gonzales, 2007, p.192)

Básicamente la ansiedad es descrita por Ellis (2000), como un "conjunto de sensaciones molestas y de tendencias a la acción que le permiten darse cuenta de que ocurren o pueden ocurrir hechos desagradables, cosas que van en contra de sus deseos y que le avisan de que tendrían que hacer algo al respecto". (p. 27)

El mismo autor manifiesta que la ansiedad presenta dos tipos, la sana como medio de precaución para preservación de daños; y la ansiedad malsana descrita por el mismo autor como una emoción que interfiere en el buen manejo de las emociones, por lo que ha expresado:

> "La ansiedad sana implica precaución y vigilancia, preserva de daños potenciales. La malsana toma forma de pánico, terror, horror, fobias, temblores, estados de shock, entumecimiento y todo tipo de reacciones físicas y psicosomáticas que le alertan, de alguna manera, contra posibles peligros, pero que muy a menudo no hacen más que interferir en el buen manejo de estas situaciones". (Ellis, 2000, p. 30).

Al revisar este concepto de Ellis, es menester diferenciar a la ansiedad en lo referente al miedo por cuatro aspectos que los distingue el uno del otro.

Kozier et al., indican que:

> En primer lugar, el origen de la ansiedad no se puede identificar mientras que el del miedo si es identificable. Segundo, la ansiedad está relacionada con eventos a futuro, y el miedo se relaciona con el presente. Tercero, la ansiedad es imprecisa y el miedo es concreto. Y cuarto, la ansiedad es el resultado de conflictos psicológicos o emocionales mientras que el miedo es la

> consecuencia de una entidad física o psicológica definida. (Kozier et al., 2005 p.1110-1111.)

También Kozier et al. (2005) explican que la ansiedad tiene cuatro niveles: La Ansiedad leve, la moderada, la grave y el pánico.

El primer nivel de ansiedad es el leve, que es experimentado por la mayoría de las personas ya que promueve inquietudes sobre alguna situación que genera preguntas sobre las que no se tienen respuestas.

El segundo nivel es el de la ansiedad moderada, ésta puede llevar a una persona a un estado de tensión o preocupación, tanto que concentra al individuo en alguna situación sin opciones a ver a la periferia, es decir, no le permite darse cuenta de otros aspectos que están aconteciendo y de esta manera lo mantiene centrado en alguna situación que puede o no ser específica.

El tercer nivel de la ansiedad es el grave, aquí una persona pone todas sus energías en una situación no clara tanto que la percepción llega a reducirse, creándole incapacidad para buscar alguna solución; ya en este nivel las personas que lo padecen deberían buscar ayuda profesional.

Y finalmente, el cuarto nivel conocido como pánico, que puede provocar falta de control en una persona, distorsión de la percepción de los hechos reales al punto que resulta abrumador para quien lo posee. En este nivel las personas pueden llegar a un temor irracional y exagerado que lo anula como persona afectándole en todas las esferas de su vida incluso en las más básicas. (p.1111)

Ahora que se ha descrito lo que es la Ansiedad es fácil comprender por qué los cuidadores primarios informales de niños o niñas con discapacidad lo sufren, ya que una de sus más grandes preocupaciones es el futuro de sus hijos y en particular del que presenta una condición de discapacidad, constantemente se desvelan pensando ¿qué pasará con ellos el día que no estén ellos o ellas para atenderlos?, si por ahora son niños como otros pero con diversas necesidades, ¿qué pasará cuando salgan del contexto educativo y deban de pasar a lo

laboral?, ¿será que tendrán un buen porvenir?, estas y muchas otras interrogantes son las que se plantean estas personas dedicadas a proporcionar atención a estos niños.

1.3.4. Depresión

El término más antiguo para la depresión es la melancolía, y la mayoría de los historiadores de la medicina indican que, inclusive Hipócrates utilizó este término conectándolo con el oscurecimiento del espíritu, como parte de su doctrina hipocrática de los humores. Así es que después del siglo XVIII y con el cuestionamiento poco científico de la doctrina hipocrática, este término se reemplazó por la clasificación académica que planteaba las principales enfermedades de las funciones emocionales entre éstas, la depresión. (Retamal, 2003, p. 45-46)

La depresión es un estado del ánimo que se presenta como pasividad, y que incluye la pérdida del interés, quien la presenta posee expectativas negativas referente a casi todo lo que le acontece, hay falta de productividad, aislamiento social, tristeza, llantos, sentimientos de culpa; en donde la persona que la presenta tiene restringido el entusiasmo necesario para superar las dificultades vitales precisamente porque tiene una visión pesimista de la vida por lo que ésta le resulta una continua carrera de obstáculos difícil de enfrentar.

Ordoñez (2013) toma de un diccionario psicológico para explicar que la Depresión es un “Estado emocional patológico, caracterizado por trastorno del temperamento, en que se observa ansiedad, apatía, enlentecimiento motor y psíquico, fatiga, entre otros”. (p.41)

Beck (1983) conceptualiza a depresión como:

> “…aquel trastorno que altera el estado de ánimo, permitiendo que la persona genere respecto de sí, un sin número de pensamientos que ponen en riesgo su salud psíquica. Pues todo lo que el individuo genera como cogniciones repercute a nivel emocional, conductual y en la salud, induciendo a la persona a un estado en el que le es imposible resolver los problemas de la vida diaria.”. (Citado por Hernández, 2010, p. 20)

Muchas personas atraviesan por períodos cortos de depresión como respuesta a sucesos abrumadores o estresantes lo que dificulta en la toma de sus decisiones, no le permite concentrarse e incluso presenta llanto, insomnio y falta de apetito; sin embargo la depresión prolongada ya está considerada como un trastorno del estado de ánimo.

En la clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento, el CIE-10 indica que un episodio depresivo pueden especificarse como leve, moderado o grave y que durante estos episodios, el paciente tiene una reducción de energía y disminuye lo que habitualmente es su actividad.

También indica que cuando se está deprimido “La autoestima y la confianza en uno mismo casi siempre están reducidas e incluso, en las formas leves, a menudo están presentes ideas de culpa o inutilidad” (p.97)

Sus signos y síntomas dependerán del sujeto que lo presenta y de que tan grave le resulte el acontecimiento que lo generó ya que es una reacción frecuente ante algún hecho que resulte agobiante o negativo.

Beck (citado por Gonzales, 2007) enumera algunos síntomas de la depresión entre los cuales están: “pesimismo, sentimiento de culpa, odio a sí mismo, llanto, irritabilidad, aislamiento social, trastorno del sueño, fatiga, pérdida del peso”, entre otras (p.202).

Para identificar la depresión se deberán presentar síntomas tales como: Tristeza, llanto, pesimismo, sentimientos de culpa, ideas suicidas, falta de interés, falta de concentración, tensión, irritabilidad, temor, preocupación por el futuro, desconfianza hacia los demás, insomnio, intranquilidad, falta de apetito, cansancio, desajustes menstruales, pérdida de peso, pensamientos constantes y confusión; estos se encuentran detallados en instrumentos como por ejemplo la escala de ansiedad de Hamilton. (Gonzales, 2007, p.192)

Shea (2002), indica que la depresión engloba una serie de procesos que afectan a la mente y aunque no todos los sujetos llegan a experimentar los

mismos procesos, la depresión afecta extensas áreas entre las que menciona la percepción del mundo y los procesos cognitivos. (p.266-267)

Con respecto a la percepción del mundo y su existencia en éste parece afectar el sentido del tiempo impidiendo ver un futuro mejor referente a la situación actual que se esté atravesando; y también afecta su espacio, es decir, su interacción con el medio haciéndole un sujeto menos activo. Cuando una persona está deprimida, los procesos cognitivos se ven afectados ya que éste crea un confinamiento ideacional, es decir, es como si el pensamiento quedara atrapado dentro de una red de temas limitados que mantienen su mente ocupada sin darle lugar a nuevos pensamientos.

Algunos factores de riesgo para la depresión estarán en dependencia de la cultura, así como de la edad y el sexo. Un estudio realizado por Shumaker y Hill (Citados por Sarason & Sarason 1996) descubrió que en los Estados Unidos las mujeres son por lo menos dos veces más propensas a experimentar estados depresivos que los hombres, que las mujeres casadas de 25 a 45 años presenta una tasa más elevada de depresión y se aduce esto al papel en el cuidado de los hijos, además de sus funciones de apoyo a la familia y a las responsabilidades en el trabajo. (p. 288)

Esto también se puede aplicar en nuestro contexto ya que quien cumple con el rol de cuidador en la familia en la mayoría de los casos son las mujeres, madres, abuelas, tías, etc.

En el caso de los hombres debido a su rol de proveedor pasa más tiempo fuera de casa y aunque en muchas ocasiones se sienta deprimido no lo demuestra, se debe recalcar que en la mayoría de las culturas los hombres no expresan sus sentimientos, así Armstrong (citado por Núñez, 2006) indica que “los hombres tienden a reprimir sus emociones”. (p.24).

Conociendo que existen múltiples agentes que producen el estrés, la ansiedad y la depresión es menester estar al tanto de cómo reaccionan los individuos ante tales alteraciones, de esta manera Brenjelman (Citado por Gonzales, 1992) indica que: “en los últimos decenios la ciencia se ha ocupado ante todo

de los estresores del medio ambiente. Nuestra conferencia quiere demostrar en base a resultados propios como el individuo reacciona ante la sobrecarga y qué consecuencias tiene…" (p.81).

A esta reacción de los individuos ante alguna situación estresante se le conoce con el nombre de afrontamiento y aunque todos reaccionamos de distintas formas antes situaciones que rebasen nuestros recursos personológicos, esto no significa que sea la manera más adecuada en pro de una salud integral.

Para conocer mejor sobre lo que es el afrontamiento será necesario entonces conocer cuáles son los estilos que posee y las estrategias de los mismos.

1.4. AFRONTAMIENTO

Según Lazarus, afrontamiento es: "El proceso a través de los cuales el individuo maneja las demandas de la relación individuo – ambiente que evalúa como estresante y las emociones que ello genera". (Gonzales, 1992, p. 62).

Richard S. Lazarus nacido en 1922 fue un psicólogo estadounidense, reconocido como uno de los más influyentes en su campo, fue pionero en el estudio de la emoción y el estrés, especialmente de su relación con la cognición.

El Dr. Lazarus comenzó a ganar notoriedad en la década de 1960, promovía incansablemente la importancia de la emoción, especialmente lo que él describía como el matrimonio entre la emoción y el pensamiento, fue quizás más conocido por sus trabajos relativos al afrontamiento ya que encontró que el nivel de estrés guardaba más relación con la evaluación de los propios recursos que con la situación real de cada persona.

Partiendo de los estudios de este autor, el afrontamiento actúa como un regulador de la alteración emocional, y aunque no se puede catalogar netamente como bueno o malo, siempre tendrá mayor éxito en tanto sea más flexible para enfrentar las situaciones de sobrecarga en un individuo, esto debido a que la flexibilidad permitirá a quien la presenta adaptarse a la nueva situación.

Lazarus (citado por Salazar, 2013) indica que “Lo que hacen las personas como afrontamiento depende de la situación a la que se enfrentan, las amenazas que supone, el tipo de persona que son, por ejemplo: sus objetivos, compromisos, nociones sobre la enfermedad, creencias…y los resultados inmediatos de su intento de afrontamiento”. (p.16)

También esta capacidad de afrontamiento dependerá de las experiencias que un individuo haya tenido en su vida, temores, habilidades y deseos entre otros, la capacidad para tomar las cosas con calma pese a que las situaciones se presentan muchas veces de manera inesperada, le ayudará a enfrentar el problema que esté atravesando; estas características tienen que ver entonces con la personalidad de cada sujeto y un elemento importante que es la cantidad de apoyo social que reciba la persona.

Por lo tanto, es importante evaluar la situación o problema por el que se atraviesa para determinar si se puede o no hacer algo con dicha situación, de lo contrario al sujeto le corresponderá lidiar con su malestar emocional para que éste disminuya.

Según García (2011) un modo eficaz de afrontar un evento paranormativo será “todo aquello que le permita al sujeto que lo esté atravesando el poder tolerar, minimizar, aceptar o incluso ignorar aquello que no puede dominar”. (p.59)

De esta manera se observa lo valioso que es conocer como un individuo se enfrentan las situaciones de estrés y cuanto más importante si se trata de una persona que cuida a un niño con discapacidad sin límites de horarios y muchas veces sin el apoyo social requerido para afrontar esta labor.

1.4.1. Estilos de afrontamiento

Según Contreras (citado por García, 2011), se conocen dos tipos o estilos de afrontamiento: 1) El afrontamiento dirigido a modificar el problema, y 2) El afrontamiento dirigido a modificar la emoción.

El afrontamiento dirigido a **modificar el problema** que es la estrategia que favorece una adecuada adhesión al problema y favorece la adaptación positiva, ésta tiene mayor probabilidad de aparecer cuando las condiciones del problema son evaluadas como susceptibles de cambio.

El afrontamiento dirigido a **modificar la emoción** que es cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones negativas o no cuenta con los recursos para hacer frente al problema.

Entre las estrategias dirigidas a la emoción se encuentran los procesos cognitivos y conductuales encargados de disminuir el grado de malestar emocional.

Cabe destacar que en ambos estilos de afrontamiento existen estrategias que pueden o no ser las más adecuadas para conservar la salud física y psicológica del cuidador por lo que el conocimiento de éstas le beneficiará a fin de conservar su salud y que de ser necesario también se generen cambios que devengan en su beneficio.

1.4.2. Estrategias de afrontamiento

Las personas piensan, sienten y actúan de diferentes maneras cuando se trata de enfrentar una situación difícil, éstos utilizan sus recursos personales con el fin de vencer o enfrentar esa situación que es vista como obstáculo, pero también están aquellos que las evitan.

Existe varias clasificaciones sobre las estrategias de afrontamiento, en dependencia de la actitud que adopta el sujeto al enfrentarse a la situación, entre estas tenemos las Activas, Pasivas y Evitativas; también dependerán de cómo una persona aborda fundamentalmente la situación ¿Lo hace pensando? lo que sería una estrategia cognitiva, o ¿actuando? lo que llamaremos una estrategia conductual.

Kozier et al. (2005) da otra clasificación al dividirlas en estrategias de largo o de corto plazo, en la cual se explica que:

> "Las estrategias de afrontamiento a largo plazo pueden ser constructivas y realistas. Por ejemplo, en algunas situaciones hablar sobre el problema con otras personas y tratar de averiguar más cosas acerca de la situación son estrategias a largo plazo.(…) Las estrategias a corto plazo generalmente reducen el estrés pero temporalmente hasta un límite tolerable pero a la larga constituyen formas ineficaces de hacer frente a la realidad. Incluso pueden

> tener un efecto destructivo o perjudicial sobre la persona. (…) Como ejemplo de éstas tenemos la utilización de bebidas alcohólicas o drogas, las ensoñaciones y las fantasías, la confianza en la creencia de que todo va a salir bien, y ceder ante los demás para evitar la cólera". (Kozier et al., 2005 p.1114-1115.)

También y como ya se ha mencionado se deberá examinar hacia qué parte del problema valorado como negativo se dirige el afrontamiento, ¿Hacia la situación misma? O ¿Hacia la emoción que la acompaña? Sin embargo, para este estudio emplearemos la clasificación de Lazarus y Folkman que contiene ocho sub-escalas o estrategias: Confrontación, Distanciamiento, Auto-Control, Búsqueda de apoyo social, Aceptación de la responsabilidad, Huída-Evitación, Planificación, y Reevaluación positiva. (González, Ll., 2007 p.237)

Las sub- escalas: Distanciamiento, Autocontrol, Aceptación de la responsabilidad, huida – evitación y reevaluación positiva corresponden a la modificación de la emoción. En tanto la confrontación y la planificación corresponden a la modificación del problema; y finalmente la sub- escala búsqueda de apoyo social contiene a ambas funciones básicas del afrontamiento, enunciando así los siguientes conceptos de cada una de ellas.

Distanciamiento.- Describe los esfuerzos para separarse de la situación, también alude a la creación de un punto de vista positivo.

Auto-Control.- Describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones.

Aceptación de la responsabilidad.- Es el reconocimiento de la propia función desempeñada en el problema.

Huida-Evitación.- Describe un pensamiento desiderativo. Sugiere huida y evitación contrasta con el distanciamiento que sugiere separación.

Reevaluación positiva.- Esta última, describe los esfuerzos para crear un significado positivo y centrarse en el desarrollo personal.

Confrontación.- Describe los esfuerzos agresivos para alterar la situación. Sugiere también un cierto grado de hostilidad y riesgo, incluye la acción directa.

Planificación.- Describe los esfuerzos deliberados y centrados en el problema para alterar la situación, unido a la aproximación analítica para resolver el problema.

Búsqueda de apoyo social.- Describe los esfuerzos para buscar apoyo, puede consistir en buscar el consejo, asesoramiento, o información, también en buscar apoyo moral, simpatía y comprensión.

Con respecto a éste último Salazar dice:

"El apoyo social brinda la oportunidad de expandir la red social de cada persona que tiene una situación de estrés hacia los miembros de la familia, amigos y comunidad quienes son los que transmiten un sentimiento de seguridad y confianza que modera las secuelas de desempeñarse como cuidadores, disminuyendo el nivel de sobrecarga y pudiendo generar de este modo respuestas más adaptivas frente a la situación de atender y asistir a quien se está cuidando" (Salazar, 2013, p. 34)

Esta estrategia por tanto incrementa la autoconfianza del cuidador de manera que podrá afrontar mejor una situación estresante. Zarit menciona también que existen intervenciones para reducir el estrés del cuidador desde lo que serían los servicios de respiro y las intervenciones psicoeducativas o psicosociales. (Salazar, 2013, p. 37)

Por lo antes descrito es necesario contextualizar las conductas de afrontamientos, es decir, se deberá aplicar para evaluar el afrontamiento en situaciones específicas y no globalizar los rasgos o estilos generales de afrontamiento de un sujeto ante toda situación, según indican los propios autores Lazarus y Folkman.

Una vez que ha sido presentado el Capítulo Teórico, el mismo que brindará sostén al presente trabajo, se expondrá a continuación la metodología utilizada en esta investigación.

2. METODOLOGÍA

2.1. Planteamiento y formulación del problema

La Asociación de Participación Social en Pro de Personas con Capacidades Diferentes CREER, es una entidad sin fines de lucro que inició sus actividades en la Ciudad de Guayaquil en el año 1998 con el fin de ayudar a las personas con discapacidades y a sus familias por lo que entre sus servicios están: la inclusión educativa, entrenamiento e inclusión laboral, estimulación temprana, terapia de lenguaje y terapia física para los niños y niñas con discapacidad, así como la atención psicológica y el entrenamiento a familias que sirven de apoyo para los cuidadores primarios informales; a más de esto también brinda capacitación a sus voluntarios sean estudiantes o profesionales; todo esto como parte de su Misión, esto es, ofrecer oportunidades a las personas con discapacidad y a sus familias promoviendo su participación en la sociedad.

Durante el desarrollo de las prácticas pre-profesionales, pude apreciar que el momento en el cual se da a conocer a un padre o madre el diagnóstico de que sus hijos tienen una condición de discapacidad es muy doloroso; los sentimientos de incredulidad, la confusión, la desilusión y el miedo del porvenir de sus hijos produce en ellos una sobrecarga difícil de tolerar. Estas emociones y pensamientos en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad, perduran en el tiempo, incluso se agravan de manera que éstos renuncian a sus proyectos de vida por dedicarse al cuidado de sus hijos en condición de dependencia. Es así como la sobrecarga psicoemocional que es percibida por un cuidador primario informal puede llevarle al aislamiento, la depresión, la angustia, produciéndole irritabilidad y en muchas ocasiones mantenerlo en un estado de desesperación por muchos años si no llega a superar este evento paranormativo.

Por todo lo antes mencionado se propone el siguiente problema de investigación: **¿Cómo se manifiesta la sobrecarga psicoemocional en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte?**

2.2. Justificación

El presente trabajo de investigación refleja una realidad en las familias en donde existe un niño o niña con discapacidad ya que por su condición necesita de superiores niveles cuantitativos y cualitativos de asistencia y es el cuidador primario informal; regularmente la madre, quien asume esta gran responsabilidad por lo que se desencadena en los cuidadores una sobrecarga que se resume en alteraciones de tipo psicológico y emocional que hacen que sus relaciones con los demas y consigo mismo se tornen inadecuadas.

Existen múltiples estudios en diversos países dirigidos hacia los cuidados que debe recibir los cuidadores de personas dependientes tales como son los niños con discapacidad. De manera apropiada, nuestra Carta Constitucional, establece en el Capítulo Tercero, Sección Sexta de Derechos de las personas y grupos de atención prioritarias, en su Art. 47 numeral 9 que “las personas con discapacidad y sus familias deberán recibir atención psicológica gratuita”, y en el Art. 49 que “las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención”.

Ante esta problemática la presente investigación busca destacar como la labor de cuidar repercute psicológicamente en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad produciendo alteraciones emocionales y a su vez conocer si la manera en como enfrentan esta sobrecarga es la más apropiada para conservar su salud integral. La realización de esta investigación servirá de base para futuros programas de apoyo a los cuidadores primarios informales que asisten a Asociación CREER, los datos levantados servirán para mejorar la calidad de la atención del cuidador y a la vez este bienestar repercutirá positivamente en el niño o niña con discapacidad. También aportará información a la academia para el proceso de enseñanza- aprendizaje en los estudiantes que deseen conocer más sobre esta problemática que tiene gran importancia en nuestro País.

2.3. Objetivos

2.3.1. Objetivo General

- Caracterizar la sobrecarga psicoemocional en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte.

2.3.2. Objetivos Específicos

- Conocer el nivel de sobrecarga al que están sometidos los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte.
- Identificar las alteraciones psicológicas y emocionales en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte.
- Describir las situaciones que producen sobrecarga en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte.
- Identificar los estilos de afrontamiento que emplean los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte.

2.4. Preguntas de Investigación

- ¿Cuál es el nivel de sobrecarga al que están sometidos los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte?
- ¿Cuál de las alteraciones psicológicas y emocionales se presenta con más frecuencia en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte?
- ¿Cuáles son las situaciones que producen sobrecarga en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte?
- ¿Qué estilos de afrontamiento emplean los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte?

2.5. Tipo de investigación, método a emplear.

La presente investigación se aborda desde una mirada multiparadigmática, porque por una parte, busca describir las experiencias que vivencian los participantes en su contexto natural, además de entender el significado que ellos mismos le confieren; develando cómo se construye el sentido común y cómo dicha realidad es entendida previamente por los sujetos; y por otra parte, procura obtener datos, que permitan valorar la percepción de las diferentes dimensiones objeto de estudio.

En esa dirección, se plantea, un enfoque mixto porque recolectara datos Cualitativos y Cuantitativos con énfasis en lo cualitativo para responder a un problema de diseño no experimental ya que no se manipulan deliberadamente las variables puesto que se observa el fenómeno tal y como se da en su contexto natural para después analizarlo.

Corresponde a un diseño transversal, de alcance descriptivo porque se recolectaron datos en un tiempo único, mediante el cual se indagó las características de la sobrecarga psicoemocional de los cuidadores primarios informales.

2.6. Definiciones Conceptuales y Operacionales

Componente Cuantitativo

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	INDICADORES	DEFINICIÓN OPERACIONAL
Sobrecarga	Estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, de las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen del cuidado del enfermo. Garrido (Citado por Salazar, 2013,p.28)	*Repercusiones del trabajo físico. *Alteraciones Psicoemocionales tales como Estrés, ansiedad y depresión. *Restricciones sociales. *Demandas económicas.	*Escala de sobrecarga del cuidador ZARIT. Cuantifica el grado de sobrecarga. La puntuación global oscila entre 22 y 110 puntos. De 22- 46: No sobrecarga, de 47- 55: Sobrecarga leve; y 56- 110: Sobrecarga intensa. *Entrevista Semiestructurada. Permite categorizar las repercusiones físicas, psicoemocionales, sociales y económicas a través del análisis del contenido de las preguntas.

Cuidador primario informal	Persona que asume la responsabilidad del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. (Martínez et al., 2008, p.24).	*Ser parte de la Familia. *Incluye trabajo físico. *Sin retribución económica. *Sin capacitación profesional para la atención.	*Encuesta Fue construida para Proporcionar información inicial de contenido básico para luego examinarse con mayor profundidad mediante las otras técnicas.
Estilos de Afrontamiento	Proceso a través de los cuales el individuo maneja las demandas de la relación individuo – ambiente que evalúa como estresante y las emociones que ello genera. Lazarus (Citado por Gonzales, 1992, p.62)	Modificación de la emoción: *Distanciamiento *Auto-control *Aceptación de la responsabilidad *Huida-Evitación *Reevaluación positiva Modificación del Problema: *Confrontación *Planificación *Búsqueda de apoyo social (En ambas)	*Escala de modos de afrontamiento de Lazarus y Folkman. Para su evaluación ordinaria los 67 ítems están clasificados en ocho sub-escalas, las puntuaciones se suman y se obtienen totales que delimitan cuál de las categorías propuestas es la que predomina.

Componente cualitativo

CATEGORÍA	DIMENSIÓNES Y DEFINICIÓNES CONCEPTUALES	INDICADORES	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS
Alteraciones Psicoemocionales	**Estrés.-** Perturbación, alteración o interferencia en el funcionamiento habitual del individuo, el cual puede ser entendido en términos biológicos (homeostasis) o psicológicos (rutina, bienestar percibido, estado emocional); dicha alteración es generada por algún tipo de estimulación la cual se denomina estresor. Sadín (Citado por Vizueta, 2012, p.5)	*Presencia del estresor. *Estrés Psicológico. *Repercusión biológica. *Malestar emocional	*Entrevista Semiestructurada. Permite categorizar las repercusiones físicas, psicoemocionales, sociales y económicas a través del análisis del contenido de las preguntas. *Grupo Focal. En este trabajo en particular permite obtener percepciones actuales y aspiraciones futuras
	Ansiedad.- Reacción emocional ante la percepción de un peligro o amenaza, manifestándose mediante un conjunto de respuestas agrupadas en tres sistemas: cognitivo o subjetivo, Fisiológico o corporal y motor, pudiendo actuar con cierta independencia. Miguel Tobal (Citado por Sierra, J., Ortega, V., & Zubeidat.,I. 2003, p.22)	Respuesta emocional manifestada en lo *fisiológico, *cognitivo; y *conductual.	

	Depresión.-"…Trastorno que altera el estado de ánimo, permitiendo que la persona genere respecto de sí, un sin número de pensamientos que ponen en riesgo su salud psíquica. Pues todo lo que el individuo genera como cogniciones repercute a nivel emocional, conductual y en la salud, induciendo a la persona a un estado en el que le es imposible resolver los problemas de la vida diaria.". Beck 1983 (Citado por Hernández, .M. 2010, p. 20)	Alteración en los: *Procesos cognitivos *Esfera emocional ;y *Concepción del mundo.	mediante el análisis del discurso.

2.7. Procedimientos, Técnicas e instrumentos.

Procedimientos

En el proceso de planificación para la elaboración del trabajo de tesis, se plantearon las siguientes actividades, así:

Durante la elaboración del ante-proyecto del trabajo de tesis, se consultó al docente facilitador del taller de metodología de investigación, sobre los componentes teóricos y metodológicos que debía considerar para la ejecución del mismo. Concluido y aprobado el proyecto, se solicitó al tutor de las prácticas pre-profesionales, la orientación metodológica, para la identificación de los posibles participantes y establecer criterios de selección de la muestra.

Posteriormente, se coordinó con las autoridades de la Asociación Creer, aspectos como el tiempo del que se dispone para la utilización del Departamento de Piscología Clínica y otros espacios para el respectivo trabajo. Se procedió con la selección intencional de las participantes, con quienes se mantuvo diálogos previos, que incluía la explicación del trabajo de investigación y a partir de ello, procurar el consentimiento informado, coordinando con las cuidadoras su tiempo dentro de las instalaciones para las respectivas sesiones. Una vez establecidos los acuerdos, se implementó un cronograma para la aplicación de los instrumentos y técnicas establecidas en las diferentes sesiones.

Se procedió con la aplicación de la encuesta para recoger la información básica de los participantes, luego en una estrategia de aproximaciones sucesivas, se realizó la sesión para profundizar en la temática a partir del análisis de los elementos que permite el grupo focal.

Posteriormente, se aplicó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, se continuó con las entrevistas semiestructuradas para lograr mayor información y finalmente se aplicó la Escala de modos de afrontamiento de Lazarus y Folkman. Luego de todo esto, se procedió con la sistematización de la información, el procesamiento de los datos, esto último, en el programa Excel, y finalmente el análisis de los resultados, la elaboración de las conclusiones y recomendaciones.

Técnicas e instrumentos

Las técnicas e instrumentos que se emplearon para la recolección de datos en esta investigación fueron:

- La encuesta,
- El Grupo Focal,
- Escala de sobrecarga del cuidador ZARIT,
- Entrevista semiestructurada, y
- Escala de modos de afrontamiento de Lazarus y Folkman**.**

2.7.1. La encuesta.

La encuesta consta de diez preguntas donde se indagan aspectos socio-demográficos para la caracterización de la muestra, procuró la información básica al inicio de la recolección de los datos fue de carácter anónimo y de aplicación por entrevista personal debido al nivel educativo de la población.

2.7.2. El Grupo focal.

El grupo focal es una técnica para recopilar información de los métodos cualitativos de la investigación. Se puede definir como una discusión cuidadosamente diseñada para obtener percepciones sobre un tema en particular por lo que la aplicación de esta técnica permitió identificar las alteraciones psicológicas y emocionales tales como el estrés, la ansiedad y la

depresión que se presentan con frecuencia en las cuidadoras primarias informales así como la descripción de las situaciones que les producen sobrecarga, por lo que ésta técnica se realizó mediante la presentación del tema: ¿Quién soy y qué deseo para mí?; y con la finalidad de evaluar y rescatar los aspectos que capturaron la atención e interés de los participantes se efectuó al final de ésta técnica un PNI para conocer los resultados del mismo.

2.7.3. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Este instrumento, cuantifica el grado de sobrecarga que experimentan los cuidadores de las personas dependientes; originalmente fue diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia.

La Escala de Zarit para evaluar la sobrecarga parte del supuesto de que el cuidador debe enfrentarse a factores estresantes y su respuesta a los mismos se ven distorsionadas por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo. Aunque la versión original constaba de 29 ítems el (**ZARIT BURDEN INVENTORY),** la versión española consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo piensan y qué pueden sentir los cuidadores.

Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala Likert que varía entre 1 (nunca), 2 (casi nunca), 3 (A veces), 4 (Casi siempre) y 5 (Siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

Concretamente, la puntuación global oscila entre 22 y 110 puntos. En la validación española se proponen los siguientes puntos de corte de 22-46: No sobrecarga, 47-55: Sobrecarga leve y 56-110: Sobrecarga intensa.

2.7.4. Entrevista Semiestructurada.

La entrevista proporciona información mediante una guía flexible que permite seguir y adquirir información de un fenómeno en particular.

Es una herramienta fundamental ya que el sujeto es la mejor fuente de información sobre su propia experiencia y sobre los pensamientos y afectos asociados con esa experiencia; la entrevista que fue aplicada constó de veintiséis preguntas que permitieron comprender mejor el fenómeno estudiado mediante el análisis de contenido.

2.7.5. Escala de Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984)

Lazarus y Folkman elaboraron una prueba que consiste en pedir al sujeto evaluado que reconstruya en particular una situación estresante y responda lo que sintieron, pensaron e hicieron.

Los ítems de esta prueba están relacionados con los dos estilos básicos del afrontamiento: Regulación de la emoción y la modificación del problema.

Las sub- escalas o estrategias: Distanciamiento, Autocontrol, Aceptación de la responsabilidad, huida – evitación y reevaluación positiva corresponden a la regulación de la emoción. En tanto la confrontación y la planificación corresponden a la solución del problema y finalmente la sub- escala búsqueda de apoyo social contiene a ambas funciones básicas del afrontamiento.

El instrumento consta de 67 ítems, cada uno de ellos de los cuales se responde de acuerdo con los siguientes criterios en función de la medida en que el sujeto respondió o actuó como describe cada uno de ellos.

Se otorgan las siguientes puntuaciones: (0) En absoluto; (1) En alguna medida; (2) Bastante; y (3) En gran medida. Para su evaluación ordinaria los 67 ítems están clasificados en ocho sub-escalas, las puntuaciones se suman y se obtienen totales que delimitan cuál de las categorías propuestas es la que predomina; este sería el modo de afrontamiento que ha utilizado con mayor frecuencia en una situación específica.

1.- Confrontación.- Describe los esfuerzos agresivos para alterar la situación. Sugiere también un cierto grado de hostilidad y riesgo, incluye la acción directa. Expresada en los ítems: 6, 7,17, 28, 34, y 46.

2.- Distanciamiento.- Describe los esfuerzos para separarse de la situación, también alude a la creación de un punto de vista positivo. Expresada en los ítems: 12, 13, 15,19, 21, 32, 41 y 44.

3.- Auto-Control.- Describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones. Expresada en los ítems: 4, 10,14, 35,37, 43,53, 54,57, 61,62, 63 y 66

4.- Búsqueda de apoyo social.- Describe los esfuerzos para buscar apoyo, puede consistir en buscar el consejo, asesoramiento, o información, también en buscar apoyo moral, simpatía y comprensión. Expresada en los ítems: 8,18, 22, 31, 42 y 45.

5.- Aceptación de la responsabilidad.- Es el reconocimiento de la propia función desempeñada en el problema. Expresada en los ítems: 9, 25, 29 y 51.

6.- Huida-Evitación.- Describe un pensamiento desiderativo. Sugiere huida y evitación contrasta con el distanciamiento que sugiere separación. Expresada en los ítems: 3,11, 16, 24, 33, 40, 47, 50, 55, 58 y 59.

7.- Planificación.- Describe los esfuerzos deliberados y centrados en el problema para alterar la situación, unido a la aproximación analítica para resolver el problema. Expresada en los ítems: 1, 2, 6, 26, 27, 39, 48, 49 y 52.

8.- Reevaluación positiva.- Esta última, describe los esfuerzos para crear un significado positivo y centrarse en el desarrollo personal**.** Expresada en los ítems: 5, 20, 23, 30, 36, 38, 56, 60, 64 y 65.

Es necesario contextualizar las conductas de afrontamientos, es decir, se deberá aplicar para evaluar el afrontamiento en situaciones específicas y no globalizar los rasgos o estilos generales de afrontamiento de un sujeto ante toda situación, según indican los propios autores Lazarus y Folkman; y haciendo un análisis cualitativo de las respuestas del sujeto a quien se le ha aplicado esta prueba será válida como un auxiliar en el diagnóstico.

2.8. Población y muestra

Para la presente investigación se logró una muestra intencional de ocho Cuidadoras primarias informales asistentes a la jornada matutina ya que actualmente se ha presentado absentismo escolar debido a factores externos tales como los arreglos en la infraestructura de la entidad por lo que las autoridades suspendieron la asistencia de algunos cursos debido al ruido y a lo peligroso que podría resultar su asistencia a la institución, también existe una falta de adhesión al tratamiento proporcionado, en algunos casos debido a la escases de recursos económicos por lo que al momento existe una población aproximada de 28 cuidadores que asisten regularmente con sus hijos a la Asociación Creer Norte.

2.9. Criterios de Inclusión y de exclusión.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores primarios informales de los niños o niñas con discapacidad que asistan a la Asociación Creer Norte.
- Cuidadores primarios informales de niños o niñas con discapacidad intelectual.
- Cuidadores primarios informales que tengan a sus niños o niñas en el horario matutino de los días lunes y martes.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores primarios informales de niños o niñas con discapacidad que no asistan a la Asociación Creer Norte.
- Cuidadores primarios informales de niños o niñas con discapacidad únicamente física o sensorial.
- Cuidadores primarios informales que tengan a sus niños o niñas en el horario vespertino o en el matutino de los días miércoles y jueves.

2.10. Caracterización de la muestra.

La muestra seleccionada posee la siguiente caracterización : Edades comprendidas desde los 24 hasta los 72 años, todas de sexo femenino, seis de estado civil solteras, una casada y una en unión libre, con respecto al

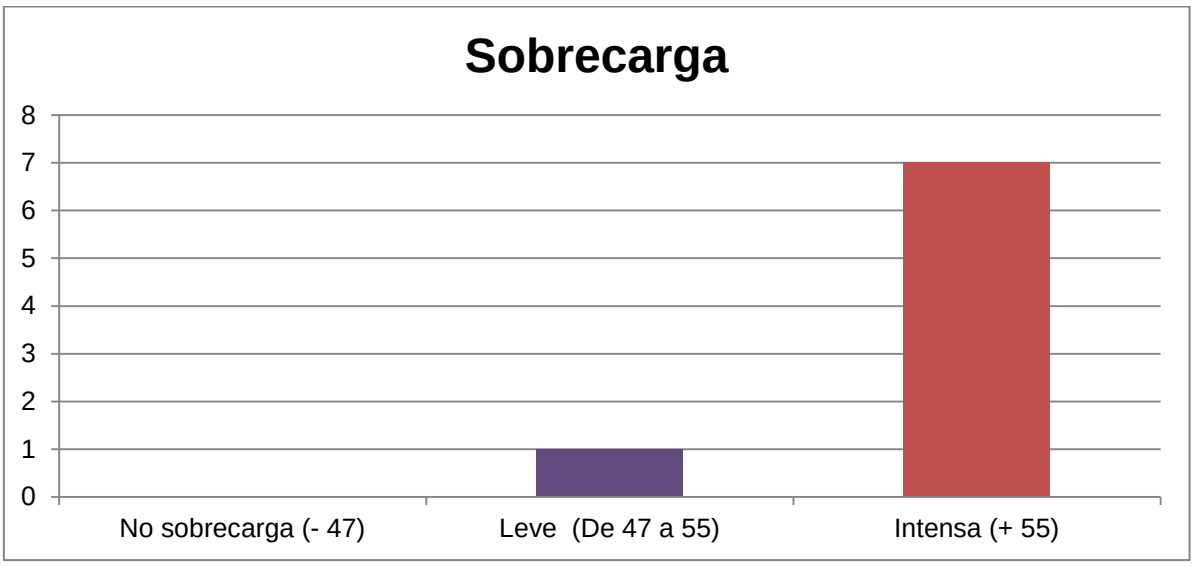
parentesco con el niño o niña cuidado, seis son madres de los mismos y dos son abuelas; de acuerdo con su nivel educativo cuatro tienen estudio primarios y cuatro de ellas secundaria, cinco de ellas con trabajos informales esporádicos y tres de ellas desempleadas, de estrato económico bajo y residentes en el noroeste de la ciudad de Guayaquil, datos que fueron obtenidos mediante la encuesta.

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Para la óptima realización de éste análisis de resultados, se consideró conveniente desarrollar el mismo siguiendo el orden de cada uno de los objetivos específicos de la investigación integrando la información proporcionada por las técnicas e instrumentos empleados en este trabajo que aportarán en el cumplimiento del objetivo en cuestión.

3.1. Resultado del primer objetivo específico.

Para cumplir con el primer objetivo específico el cual es: Conocer el nivel de sobrecarga al que están sometidos los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte, se utilizó la **Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit**, (Anexo 4) **que como resultado general** de la muestra se presenta el siguiente gráfico y su interpretación.



Según la interpretación del instrumento siete de las entrevistadas tienen un nivel de sobrecarga intensa con un valor superior a 55 puntos en la escala, es decir el 87,50% de la muestra, mientras que solo una de ellas presenta nivel de sobrecarga leve, lo que representa el 12,50% de la muestra seleccionada.

Ratificando de esta manera el alto grado de sobrecarga que presentan las cuidadoras primarias informales debido a las atenciones que brindan a los niño/as a los que cuidan de manera informal.

Como resultado individual se presenta el siguiente gráfico y su interpretación.

Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit								
PREGUNTAS	**Sujeto #1**	**Sujeto # 2**	**Sujeto # 3**	**Sujeto # 4**	**Sujeto # 5**	**Sujeto # 6**	**Sujeto # 7**	**Sujeto # 8**
1	4	5	3	3	1	3	5	4
2	5	5	2	5	1	3	4	3
3	5	5	1	5	1	5	5	1
4	3	1	1	1	1	1	1	1
5	4	5	2	4	1	5	3	1
6	4	3	1	1	1	1	3	1
7	5	2	5	5	5	4	5	3
8	5	1	3	0	5	3	5	5
9	5	1	1	1	3	3	5	3
10	5	5	1	5	3	1	3	5
11	3	1	1	5	2	5	3	1
12	5	1	1	5	2	3	5	1
13	3	1	1	1	1	5	2	2
14	4	5	1	1	2	1	2	2
15	3	1	5	5	5	5	5	5
16	2	3	2	1	5	0	3	2
17	0	3	1	5	4	1	3	2
18	1	1	5	5	1	3	5	2
19	5	4	5	1	3	3	5	5
20	5	4	5	1	2	5	5	5
21	5	5	5	3	5	3	5	2
22	4	5	1	3	3	1	5	3
Puntaje	**85**	**67**	**53**	**66**	**57**	**64**	**87**	**59**
Sobrecarga	**Intensa**	**Intensa**	**Leve**	**Intensa**	**Intensa**	**Intensa**	**Intensa**	**Intensa**
Tabla de Elaboración propia. Jeimy Elizabeth Alvarez Vasquez								

Según el resultado que arroja el instrumento se tiene la siguiente interpretación por cada sujeto de la muestra de este trabajo de investigación.

Sujeto #1.- Presenta uno de los más altos puntajes con (85) de esta escala lo cual representa un nivel de sobrecarga intensa debido al tiempo que invierte en su niño en condición de discapacidad, también implica que este nivel de sobrecarga se debe a las otras tareas de tipo domésticas y al rol de proveedora que ella asume para poder sacar adelante a su hijo, aislándose de los otros sujetos en la sociedad desde que asumió el cuidado de su niño.

Todo esto ha provocado el descuido de ella misma como persona viéndose afectada incluso en su salud; se percibe en esta sujeto sentimiento de culpa e inseguridad por el futuro de su hijo.

Sujeto #2.- Esta sujeto presenta una puntuación de (67) que representa una sobrecarga intensa debido a la inversión del tiempo hacia el niño en condición de discapacidad que ella tiene a su cuidado, a más de esto indica que las demás responsabilidades en el hogar provocan en ella irritabilidad y esto repercute en su salud en general, a pesar de esto la sujeto siente que todo lo que hace por su niño no es suficiente en pro del bienestar del mismo.

Sujeto #3.- Esta es única cuidadora informal que presenta un puntaje que representa sobrecarga leve (53); entre sus respuestas se percibe inseguridad por el futuro de su hijo, incertidumbre sobre si los cuidados que ejerce están acorde con la necesidad especial de su niño y que a pesar de que cumple con su rol de madre considera que podría hacer un mejor trabajo.

De acuerdo a las respuestas de la misma, su vida social y salud no se han visto afectada por el cuidado del niño que ella tiene a su cargo, pero si su economía.

Sujeto #4.- La presente cuidadora informal tiene un nivel de sobrecarga intensa con un puntaje de (66) manifestando que se siente estresada no solo por el cuidado que ejerce con su niña en condición de discapacidad sino que las demás responsabilidades que tiene provocan en ella irritabilidad afectando también su salud y vida social, que su economía también se ha visto perturbada por la condición de su niña y que hay incertidumbre por el futuro de la misma.

Sujeto #5.- Con un puntaje de (57) representando una sobrecarga intensa, ésta cuidadora informal manifiesta incertidumbre por el futuro del niño que tiene a su cuidado, indica que le representa una fuerte carga económica y que desde que asumió el cuidado del niño ha perdido el control de su vida. Pese a esto cree que podría hacer un mejor trabajo respecto al cuidado del niño.

Sujeto #6.- Con un puntaje de (64) en la escala, la presente indica que siente estrés no solo por el cuidado de su niña sino también debido a otras responsabilidades con su familia y trabajo, expresa que se siente irritada al

tener que cuidar a la niña ya que su vida privada se ha visto afectada al igual que su economía; también siente que debería hacer más por su hija.

Sujeto #7.- La presente cuidadora informal tiene un puntaje de (87) con una sobrecarga intensa debido a que se siente estresada por el cuidado que ejerce y por otras responsabilidades, manifiesta que tiene incertidumbre por el futuro de su niña ya que considera que la misma depende de ella, indica que se siente agotada por el rol de cuidadora que realiza, pero a pesar de esto cree que debería hacer más por su hija en calidad de dependencia. Todo esto ha afectado su vida personal, social y económica. Es la que presenta el puntaje más alto en la escala.

Sujeto #8.- La presente cuidadora informal tiene un puntaje de (59) con una sobrecarga intensa, indica que su salud se ha visto afectada debido al cuidado que ejerce con su hija así como su economía. También expresa que siempre se siente insegura sobre lo que debe o no hacer con su hija y que debería hacer más de lo que ya hace por su hija en condición de discapacidad.

De esta manera se ha respondido a la primera pregunta de investigación ¿Cuál es el nivel de sobrecarga al que están sometidos los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte? demostrando que la mayor parte de la muestra tiene un nivel de sobrecarga intensa y cumpliendo así con el primer objetivo específico.

3.2. Resultado del segundo objetivo específico.

Para cumplir con el segundo objetivo específico que dice: Identificar las alteraciones psicológicas y emocionales en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte, se procedió a utilizar el **Grupo focal (Anexo 2)** y la **Entrevista semiestructurada (Anexo 3)**.

Se han descrito en el presente trabajo tres alteraciones psicoemocionales las cuales son el estrés, la ansiedad y la depresión por lo que a continuación mediante el análisis de contenido se procederá a indicar los mismos en cada sujeto de la muestra.

Sujeto # 1.- Una de las alteraciones emocionales que más se presenta en esta sujeto es la **ansiedad,** expresa su preocupación por el futuro de su hijo, presenta síntomas de la misma así como respuestas emocionales manifestadas en lo fisiológico, lo cognitivo y lo conductual.

"…A veces me pongo a pensar, me siento sola... Nunca me imaginé que tendría un hijo con discapacidad y ya pues no estaba preparada para eso, ni todavía lo estoy, yo no sé a veces que hacer…" *(Entrevista-Pregunta # 3)*

"Desde que entró aquí A. si ha aprendido muchas cosas, ya no me da tanto trabajo, pero igual me desespero porque yo no voy a estar siempre". (Grupo focal)

"Me acuesto a media noche, pero no me duermo enseguida y de allí me levanto algunas veces para revisar algún ruido que escucho o a revisar a A. si es que está durmiendo bien porque a veces se da la vuelta en la cama y se cae dormido..." (Entrevista-Pregunta # 16)

"…hace ocho años una persona que yo creía que era mi amiga me traicionó y desde allí no tengo amistades..." (Entrevista-Pregunta #9).

También presenta **depresión** ya que presenta alteración en los procesos cognitivos, esfera emocional así como en la concepción del mundo; tiene sentimientos de culpa, tristeza y frustración por tener un hijo con discapacidad intelectual, así como desajustes en el ciclo menstrual. *"Mucho, me angustio (Llora y respira profundo antes de seguir hablando). Lo he llevado de una a otra escuela, hasta que en una de esas me lo aceptaron porque no querían recibírmelo"… "Me decían que le ponga ruda de gallinazo en la cama para curarlo, me siento triste porque creo que soy la culpable de la condición de mi niño. A veces me pongo a pensar, me siento sola y me siento mal por eso". (Entrevista-Pregunta #3)*

"He renunciado a tener pareja, también quería ser profesora y ya no puedo; yo dejé de estudiar y me falta el último año del bachillerato". (Entrevista-Pregunta #4)

“Yo no tengo ayuda por parte de mi familia, del papá del niño nunca más supe y dos de mis hermanos no lo aceptan, incluso alejan a sus hijos del mío porque creen que se pueden contagiar de lo mismo (Llora)…” (Entrevista-Pregunta #7)

“Yo solo converso con mis clientes y con las madres de aquí, yo no tengo amigas, tampoco me visitan porque A. no se comporta, a veces me da vergüenza su comportamiento, (Llora). Es que a veces la gente de afuera no comprende, no quieren que sus hijos se junten con los niños especiales” (Grupo focal)

“Tengo 40 años, estuve bien mal hace un año atrás, tuve cinco meses que no me enfermaba del mes, me dolía la cabeza y los ovarios todos los días, me hice ver y el Doctor me envió unos sobres no me acuerdo como se llamaban y eso hizo que se me normalizara pero ahora de nuevo siento lo mismo”. (Entrevista-Pregunta #14). Sin embargo se debe tener presente su etapa de desarrollo.

Las actividades que realiza acompañada del esfuerzo físico del cuidado y de la falta de organización de su tiempo, entre otras actividades le repercute en su salud con cansancio, tensión, desordenes en el hábito del sueño y nutrición provocando **estrés** en general.

“*…ya aprendió a comer y a bañarse con ayuda. De ahí si me da cansancio, ando como tensionada y nerviosa” (Entrevista-Pregunta #12). “Me levanto a las 5:00am a arreglar mi casa, dejo hecho la colada… hago quehaceres domésticos, hago el almuerzo… Pongo a hervir el agua, limpio la cocina, lavo la ropa en la noche y me acuesto tipo media noche todos los días.” (Entrevista-Pregunta #5.) “…yo como siempre atrasada, me dejan guardada la comida porque trabajo” (Entrevista-Pregunta #13). “…unos quince minutos al día solo para bañarme, una vez me corto las uñas las llevo cortas y el cabello también me lo corto una vez al mes. De allí casi no tengo tiempo libre, me la paso con mi hijo los dos no más” (Entrevista-Pregunta # 6.)*

Se le preguntó si ella realizaba tareas por su hijo a pesar de saber que él podía hacerlo a lo que contestó lo siguiente lo cual muestra que también el estrés es provocado por la ejecución de tareas innecesarias.

Yo creo que sí (risas) pero es que se demora y me atrasa entonces yo le hago para hacer rápido. (Entrevista-Pregunta # 23)

Por lo que se identifica la presencia de varios estresores, repercusión en lo biológico, malestar emocional así como estrés psicológico.

Sujeto # 2.- La preocupación por el futuro del niño así como los cuidados que ejerce entre otras actividades le repercute en su salud con cansancio, tensión e insomnio, provocando **ansiedad** y **estrés** en general.

"Me despierto preocupada porque uno de mis hijos tiene problemas con una señora con la que él vivía…por eso yo no duermo." (Entrevista-Pregunta #16).

"…para que cuando sea grande se valga por sí mismo, yo me muero y él se queda solo porque nadie lo va a cuidar como yo. Por eso si me gustaría aprender más para ayudarlo". (Pregunta-Entrevista #26)

También presenta desordenes en la nutrición y manifestaciones en lo fisiológico, sin embargo cabe destacar que la presente sujeto es adulta mayor por lo que las presentes manifestaciones podrían deberse a su etapa de desarrollo.

"Comemos a la hora que se pueda, solo el niño y yo, casi no me da apetito" (*Entrevista-Pregunta* #13). *"Si me duelen las piernas, me da angustia por mis hijos por sus problemas que tienen y me canso señorita..." (Entrevista-Pregunta #18).*

"Algunas veces lo visto para que se apure, le doy de comer aunque si puede hacerlo es que si no me atraso y él se demora, por eso le ayudo, pero él si puede" (Entrevista-Pregunta #23).

La presente sujeto no presenta síntomas de **depresión** que puedan indicarnos ésta alteración emocional en ella.

Sujeto # 3.- Las actividades que realiza acompañada del esfuerzo físico del cuidado, la ejecución de tareas domesticas y laborales, entre otras actividades le repercute en su salud con cansancio, angustia y tensión lo que son síntomas de **estrés**.

"… a veces me da como angustia y cansancio no más" (Entrevista-Pregunta #18). "Los lunes y martes de 4:00pm a 8:00pm cuido una niña y los jueves si trabajo todo el día desde las 8:00 hasta las 5:00pm los días viernes también cuido unos niños desde la 1:00pm hasta las 8:pm y los sábados es de 8:00am hasta las 9:00pm todo el día" (Entrevista-Pregunta #5).

No se encuentran en la entrevista síntomas de **ansiedad**, **depresión** o sus indicadores.

Sujeto # 4.- Las actividades que realiza acompañada del esfuerzo físico del cuidado y de la falta de organización de su tiempo, la ejecución de tareas innecesarias debido a la falta de flexibilidad, entre otras actividades las cuales ella ha asumido como su responsabilidad, le repercute en su salud con cansancio, tensión y desordenes en su alimentación provocando síntomas de **estrés** y **ansiedad** en general.

"A veces no porque ando apurada, primero le doy a ella y de allí como yo…" (Entrevista-Pregunta #13). "Vea yo me siento como enferma, créame a veces siento que me voy a caer por allí, no me da hambre, hace quince días me hice atender en medicina general, allí tengo ver que es, lo que pasa es que yo soy hipertensa y diabética" (*Entrevista-Pregunta* #18). *"Verá lo que pasa es que se demora o si se viste por ejemplo se viste mal, entonces por ganar tiempo a veces yo le ayudo" (Entrevista-Pregunta #23).*

"Yo ando como cansada siempre, es que no hace caso, le digo: "Oye modérate", "cierra la boca", "No cojas eso" la verdad que me hace hablar".(Entrevista-Pregunta # 12). "Mi muchachita me hace hablar demasiado, no hace caso, aquí le enseñan y hace, pero en la casa ya no hace, y me hace hablar" (Grupo focal).

Mire que a los cinco años se le hizo una operación de corazón abierto, se le hizo cateterismo, E. me toma pastillas para la tiroides entonces yo tengo que estar allí en todo con ella. (Entrevista-Pregunta #4).

"…Eso de las 9:00am me voy donde mi mamá, ella tiene 75 años y la voy a ver para que se tome sus medicamentos, a la 1:00pm cocino donde mi mamá, lavo los platos y estoy allí como hasta las 5:00pm…" (Entrevista-Pregunta #5). "Yo

me siento muy cansada señorita, sinceramente a veces quisiera irme lejos y dejarles a la E. para ver si la van a atender, porque estoy cansada todos los días es lo mismo de mi casa a la casa de mi mamá para ayudar allá también porque ninguno de mis hermanos quiere ayudarla a mi mamá y también tengo que llevarla al Doctor a ella" (Grupo focal).

No se encuentran síntomas de **depresión** ni sus indicadores en la presente sujeto.

Sujeto # 5.- La presente cuidadora no ofreció suficiente información sobre su estado emocional, sin embargo se puede identificar **ansiedad** debido a la labor ejecutada como cuidadora representada en su conducta durante la entrevista, por lo que a continuación se expondrán algunas partes de la entrevista que sirve para afirmar lo antes mencionado

"…cuando lo traigo a la escuela me quedo con él hasta que sale al medio día" (Entrevista-Pregunta #11). "No yo no puedo dormir bien porque tengo que estar pendiente de A. lo que pasa es que le da sed de noche y por lo menos va al baño dos veces" (Entrevista-Pregunta #16).

"Sí, me preocupa que él ya está entrando en la adolescencia y no sé cómo se va a comportar, me asusta un poco esto, entonces me gustaría aprender más de eso para ayudarlo" (Entrevista-Pregunta #26). "Si porque se pone a jugar con su pene, y sobre todo cuando se le pone erecto me molesta que anda por allí con eso" (Entrevista-Pregunta #21).

"Solo cuando yo no puedo se lo dejo a mi esposo, pero no me gusta porque él no es como yo, no lo cuida igual. Lo que pasa es que mi esposo lo engríe tanto que lo deja jugar y se ensucia demasiado, yo no lo dejo nunca solo". (Entrevista-Pregunta #10.

La presente entrevista no permite indagar la existencia de **estrés** o **depresión** en la sujeto debido a la falta de elaboración personal y vínculo emocional en la misma.

Sujeto # 6.- Una de las alteraciones emocionales que salen a relucir en esta cuidadora es el **estrés**, presenta fatiga, irritabilidad, malestar emocional, debido

a las tareas que ejecuta durante la mayor parte de su tiempo provocando agotamiento físico por lo que no necesariamente presenta esta alteración debido al tiempo de cuidados que ejerce con su hija en condición de discapacidad.

"De lunes a sábado me levanto tipo 9am, me aseo y salgo al puesto de mi mamá a vender ropa, al medio día nos alternamos para venir a ver a D. de allí regreso a trabajar hasta las 3pm… a las 5pm entro a trabajar en un restaurante hasta las 10pm… eso de las 11pm me acuesto pero no me duermo enseguida" (Entrevista-Pregunta #5). "Sabe, yo tengo mal genio, pero de allí siempre me dicen que debo de ser tolerante" (Entrevista-Pregunta #9). "*Si necesito saber cómo tratarla, a tener más paciencia y tolerancia para seguir adelante y a como estimularla y apoyarla para que mejore" (Entrevista-Pregunta #26)*

"Yo por mi trabajo no atiendo mucho a la niña pero mi mamá me ayuda y entre las dos la educamos, pero si me da coraje a veces porque yo le hablo y no me hace caso, me pega incluso, me jala del pelo, entonces mejor yo me voy por no pegarle" (Grupo focal.)

Presenta síntomas de **ansiedad** tales como las alteraciones en el sueño y la alimentación

"La mayoría de las veces por decir en la semana cinco noches no me dan sueño y me duermo recién a las 2 o 4am" (Entrevista-Pregunta #16). "Si me auto-medico pastillas para poder dormir" (Entrevista-Pregunta #17).

."…regreso a trabajar hasta las 3pm, la verdad es que casi no como porque no me provoca no sé qué tengo pero no me antojo por comer nada a veces" (Entrevista-Pregunta #5)."Vitaminas y pastillas para los riñones porque estoy en tratamiento particular, me mandan medicina para disolver una arenilla" (Entrevista-Pregunta #18).

No se evidencian ni indicadores ni síntomas de **depresión** en la presente cuidadora.

Sujeto # 7.- En la presente cuidadora se pueden evidenciar indicadores de **estrés** tales como las repercusiones biológicas, malestar emocional, estrés

psicológico así como la presencia del estresor debido a la función de cuidado, esto está manifestado con síntomas tales como dolores, tensión irritabilidad y cansancio físico entre otras.

"Es muy difícil porque no puedo tener un trabajo normal porque tengo que cuidarla, me siento angustiada por ella, no la puedo dejar un momento sola, me la paso cuidándola" (Entrevista-Pregunta #4). "…los días de clases la traigo y la dejo aprovecho para hacer algunas cosas en la calle mientras está en la clase" (Entrevista-Pregunta #5).

"…es que ella no deja hacer mucho, hay que estar pendiente de sus tareas y de otras necesidades de J" (Entrevista-Pregunta #6). "Siempre me duela la cabeza y a veces la espalda me molesta un poco" (Entrevista-Pregunta #18).

"…la visto, le doy de comer, la baño, la cepillo… lo que pasa es que si la dejo comer sola se ensucia todita y me ensucia la mesa y el piso; no sé a veces pienso que sí le ayudo más de lo que debo." (Entrevista-Pregunta #22 y 23).

También se encuentran síntomas de **ansiedad** ya que tiene preocupación por el futuro de su hija, miedos, cefaleas, entre otros.

"La verdad es que me siento muy agotada, me angustia su situación y que va a pasar con ella más adelante, me siento como cansada, todos los días es lo mismo, levantarse, arreglar, cuidarla, cocinar, y por allí ver como hago para sacar para los gastos" (Entrevista-Pregunta #12). "…para que más adelante ella sea autónoma y pueda valerse por sí misma en algunas cosas" (Entrevista-Pregunta #20).

"Siempre me duela la cabeza y a veces la espalda me molesta un poco" (Entrevista-Pregunta #18).

"…cuando se pone agresiva porque le cojo algo o le muevo algo, no quiere hacer caso yo le hablo y parece que no me escucha y me desespera porque parece sorda" (Entrevista-Pregunta #21).

"Yo quisiera que se desenvuelva sola, a mi me angustia su futuro porque yo no soy eterna y no quisiera que dependa de mi solamente sino que aprenda cosas" (Grupo focal)

Se presentan indicadores de **depresión** tales como alteraciones en sus procesos cognitivos, esfera emocional y concepción del mundo así como sus síntomas ya que tiene dificultad para conciliar el sueño, falta de apetito y también existen expresiones que denotan frustración, así como sentimientos de tristeza y pesimismo, durante la entrevista incluso se manifiesta con llanto.

"Al principio no lo entendía, no sé cómo que no lo creí, después me eche la culpa de que la niña saliera así" (Entrevista-Pregunta #2). "…he dejado de hacer muchas cosas hay que tener cuidado con ella, no se la puede dejar sola" (Entrevista- Pregunta# 3)."No tengo pareja, solo me dedico a mi hija"(Entrevista –Pregunta#15).

"…primero de doy de comer a J. de allí yo trato de comer mientras la vigilo" (Entrevista-Pregunta #13). "Casi no puedo dormir, me acuesto tarde, a veces pienso mucho en mi hija en cómo me hubiese gustado que fuera, pero ya pues hay que seguir adelante, de allí si me cuesta dormir por las noches y a veces se levanta para ir al baño" (Entrevista-Pregunta #16).

"Lo que hemos hablado me ha ayudado porque me doy cuenta que no soy la única que se siente así, que la mayoría de las madres han pasado cosas difíciles con sus hijos, eso fue muy bueno escucharlo" (Grupo focal)

Sujeto # 8.- Entre las alteraciones psicológicas y emocionales de la presente cuidadora se percibe el **estrés** manifestado en el cansancio, la tensión, y el agotamiento físico.

"A veces ando como cansada, si me tensiono porque ella necesita ayuda porque no puede estar muy estable y tengo que andar pendiente de K" (Entrevista-Pregunta #12.)

"…mientras le doy de comer a ella yo también como" (Entrevista-Pregunta #13). "No sé, tal vez si pero es por ganar tiempo, por ejemplo si le dejo que coma solita si lo hace pero se embarra todita y bota bastante la comida porque no es fácil para ella hacerlo, entonces la verdad que me da angustia verla que quiere algo pero no puede y me desespero" (Entrevista-Pregunta #23.) "Me gustaría aprender enfermería, y otras cosas para ayudarla, si me pongo a

pensar en su futuro y como será después, me gustaría ayudarla más" (Entrevista-Pregunta #26).

No se encuentran indicadores o síntomas de **ansiedad** o **depresión** en la presente cuidadora.

De esta manera queda resuelta la segunda pregunta de investigación ¿Cuál de las alteraciones psicológicas y emocionales se presenta con más frecuencia en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte? La cual se responde al indicar que siete de las cuidadoras presentan estrés, seis de ellas ansiedad y solo dos presentan síntomas de depresión.

3.3. Resultado del tercer objetivo específico.

Para cumplir con el tercer objetivo específico esto es: Describir las situaciones que producen sobrecarga en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte, se consideró la información proporcionada por el **Grupo focal (Anexo 2)** y la **Entrevista semiestructurada (Anexo 3).**

Una de las situaciones a la que se le atribuye la causa de la sobrecarga en un sujeto es que éste tenga **restricciones sociales** incluyendo aquí el cuidado que ejerce **sin limitaciones de tiempo**.

Sujeto # 1.- La sujeto manifestó que no cuenta con apoyo por parte de su familia para ejecutar el cuidado de su hijo en condición de discapacidad, no tiene amistades según expresó, ni tampoco cuenta con una relación de pareja debido al cuidado que lleva a cabo desde el nacimiento de su niño.

"Yo no tengo ayuda por parte de mi familia, del papá del niño nunca más supe y dos de mis hermanos no lo aceptan, incluso alejan a sus hijos del mío porque creen que se pueden contagiar de lo mismo…(Entrevista-Pregunta# 8)". "No tengo muchas solo converso con las personas a las que le vendo, hace ocho años una persona que yo creía que era mi amiga me traicionó y desde allí no tengo amistades" (Entrevista-Pregunta # 9). "He renunciado a tener pareja…" (Entrevista-Pregunta #4).

No recibe apoyo formal ni pertenece a grupos de apoyo; si cuenta con servicio de información y atención médica. *"En el Hospital Francisco Icaza Bustamante dan charlas y me lo atienden, y aquí en Creer a los talleres que dan para padres, lo que se lo he aprendido solo allí" (Entrevista-Pregunta # 25).*

"Yo solo converso con mis clientes y con las madres de aquí, yo no tengo amigas, tampoco me visitan porque A. no se comporta, a veces me da vergüenza su comportamiento, (Llora). Es que a veces la gente de afuera no comprende, no quieren que sus hijos se junten con los niños especiales" (Grupo focal)

Sujeto # 2.- La cuidadora primaria indica que no cuenta con apoyo por parte de su familia para ejecutar el cuidado de su hijo en condición de discapacidad. *"Nadie más yo soy para todo y a veces mi hija que me ayuda pero nadie más a él no se lo puede dejar solo" (Entrevista-Pregunta # 11).*

Tampoco cuenta con apoyo formal pero si con información. *"Pero yo no he recibido para saber cómo cuidarlo ni nada. De allí nunca he ido a un psicólogo voluntariamente" (Entrevista-Pregunta # 25).*

Sujeto # 3.- Se percibe como persona con necesidad de comunicación y de afecto, posee apoyo social en el cuidado de su niño en condición de discapacidad ya que su familia lo trata como un niño regular lo que le permite asumir otras actividades a más del cuidado.

"Todos me ayudan, mi marido, mis hijas las mayores, mis hermanas, todos en su rato se quedan con él cuando yo no puedo. Antes por ejemplo cuando le daban ataques yo solo gritaba y llegaban toditos los de mi familia y los del barrio para ayudarme con el niño" (*Entrevista-Pregunta* # 10).

"Yo prefiero estar con mi familia, de allí si tengo tres amigas con quien me gusta jugar bingo los fines de semana…" (Entrevista-Pregunta # 9).

"Bueno yo si salgo con mis muchachos, mi hijo es normal como cualquier otro niño, sale a jugar con otros niños y por allí anda en la casa de mi familia, cuando se ponía mal yo gritaba y todos estaban al ratito en mi casa" (Grupo focal).

“A mi F. no me hace hablar, el hace solito, si yo no estoy mis hijos los mayores le ayudan, si ha aprendido a desenvolverse solito” (Grupo focal)

Yo si salgo con mis hijos a pasear por ahí, nos vamos al malecón o a donde sea los fines de semana, para mi F. no es un problema. (Grupo focal).

Sujeto # 4.- Se percibe necesidad de comunicación y de amistad, se expresa como una persona insegura debido probablemente a experiencias negativas al intentar dejar a su hija al cuidado de otros, situación que ha afirmado su negatividad para dejarse ayudar por terceros y no buscar apoyo social.

“Mi hija mayor me ayuda con la niña, pero créame que me da un coraje porque no la tiene arreglada… cuando llego la niña esta toda despeinada y ella solo me dice que ella se saca el moño, que no le gusta y es un problema cada vez a lo que regreso.” (Entrevista-Pregunta # 8). “No, yo no tengo amistades” (*Entrevista-Pregunta* # 9). *“Créame que nadie la cuida como yo…una vez la deje en casa de mi mamá y me enteré que mi papá la estaba molestando a la niña, así que ni más” (Entrevista-Pregunta # 11).*

Sujeto # 5.- Pese a que no cuenta con familiares a excepción de su cónyuge la cuidadora primaria indica que si cuenta con el apoyo del mismo y de otras personas con quienes frecuenta en una comunidad cristiana lo que le permite recrearse y compartir la carga del cuidado.

“Los fines de semana casi siempre salimos con A. y mi esposo, nos vamos a la playa, al malecón o a la bahía a comprar” (*Entrevista-Pregunta* # 5).

“…los hermanos de la iglesia ellos siempre me apoyan y me aconsejan” (*Entrevista-Pregunta* # 9).

Sujeto # 6.- Si cuenta con apoyo por parte de su progenitora, se percibe necesidad de afecto ya que éstas se consideran como fuentes de seguridad personal y de reconocimiento. *“Solo mi mamá me apoya, comparte conmigo en todo, lo económico, cuidados todo” (Entrevista-Pregunta # 8).*

“Si tengo bastantes amigas mayores y con experiencia, de allí me gustaría tener amigas con experiencia en el cuidado de otros niños con discapacidad”

(Entrevista-Pregunta # 9). "Al mes me voy por algún baile con mis primos allí si bebo" (Entrevista-Pregunta # 19).

Sujeto # 7.- No cuenta con apoyo social por parte de su familia, se percibe necesidad de comunicación de afecto y amistad. *"Mal, me echaron la culpa, la ven como lo que es una niña especial, pero de allí apoyo no me dan, yo tengo que salir adelante sola con mi hija" (Entrevista-Pregunta # 7).*

"Nadie me apoya con la niña, yo tengo que vérmelas para salir adelante, pero igual si he buscado ayuda, he buscado con quien hablar y ya de allí llegue aquí y me ayudan" (Entrevista-Pregunta # 8). "Yo prefiero juntarme con personas que me entiendan aquí hemos hecho amigas con otras madres porque como también tienen sus niños especiales entonces es más fácil que lo entiendan a uno" (Entrevista-Pregunta # 9).

Se percibe vínculo afectivo negativo debido a la experiencia previa de la cuidadora.

Sujeto # 8.- Se evidencia la necesidad de amistad y compañerismo como fuentes de seguridad personal, se denota vínculo afectivo positivo en esta categoría, pese a que no indica tener personas a quienes dejar el cuidado de su hija. Se considera que cuenta con grupos de apoyo.

"Solo en caso de una emergencia una pariente, pero muy de repente yo creo que ni una vez al mes" (Entrevista-Pregunta # 11).

"…gente que entienda la situación de mi hija, que me animen me apoyen con sus palabras" (Entrevista-Pregunta # 9).

"La verdad que nadie más, solo yo la atiendo a la niña, si salgo me la llevo y ya la gente sabe cómo es ella y la saludan cuando salimos" (Entrevista-Pregunta # 10).

"Participo en programas educativos aquí en Creer los talleres que nos dan y también en programas deportivos por el barrio" (Entrevista-Pregunta # 25).

"*yo si me doy tiempo para hacer ejercicios, si dejé mis estudios, pero ya los voy a tomar nuevamente, ya lo conversé con mi marido". (Grupo focal)*

Otra situación que produce sobrecarga en un cuidador, es el **trabajo físico** y por ende sus repercusiones en quien las ejecuta.

Sujeto # 1.- La presente sujeto indica: "…*si me da cansancio, ando como tensionada y nerviosa" (Entrevista- Pregunta # 12). "Me levanto a las 5:00am a arreglar mi casa, dejo hecho la colada… hago quehaceres domésticos, hago el almuerzo… Pongo a hervir el agua, limpio la cocina, lavo la ropa en la noche y me acuesto tipo media noche todos los días." (Entrevista- Pregunta # 5.) "…yo como siempre atrasada, me dejan guardada la comida porque trabajo" (Entrevista- Pregunta # 13).*

Sujeto # 2.- Pese a que en este caso se debe tener en cuenta que la cuidadora es una adulta mayor se presenta lo que ella expresó: *"Si me duelen las piernas,… me canso señorita..." (Entrevista- Pregunta # 18).*

Sujeto # 3.- La cuidadora presente manifiesta en su discurso lo siguiente: *"Los lunes y martes de 4:00pm a 8:00pm cuido una niña y los jueves si trabajo todo el día desde las 8:00 hasta las 5:00pm los días viernes también cuido unos niños desde la 1:00pm hasta las 8:pm y los sábados es de 8:00am hasta las 9:00pm todo el día" (Entrevista- Pregunta # 5).*

Sujeto #4.- La cuidadora no solo se hace cargo del cuidado de su hija en condición de discapacidad, sino que también asume una responsabilidad de cuidados para con su progenitora pese a que son varios los hermanos que podrían ayudar en los cuidados de esta adulta mayor.
"…aquí le enseñan y hace, pero en la casa ya no hace, y me hace hablar" (Grupo focal). "Yo me siento muy cansada señorita, sinceramente a veces quisiera irme lejos y dejarles a la E. para ver si la van a atender, porque estoy cansada todos los días es lo mismo de mi casa a la casa de mi mamá para ayudar allá también porque ninguno de mis hermanos quiere ayudarla a mi mamá y también tengo que llevarla al Doctor a ella" (Grupo focal)

Sujeto # 5.- La presente cuidadora manifiesta respecto a los cuidados ejercidos que solo ella se hace cargo de él indicando lo siguiente: "Nadie más

niña, por eso incluso cuando lo traigo a la escuela me quedo con él hasta que sale al medio día". (Entrevista- Pregunta # 11).

Sujeto # 6.- *"Yo por mi trabajo no atiendo mucho a la niña pero mi mamá me ayuda y entre las dos la educamos…" (Grupo focal). "De lunes a sábado me levanto tipo 9am, me aseo y salgo al puesto de mi mamá a vender ropa, al medio día nos alternamos para venir a ver a D. de allí regreso a trabajar hasta las 3pm… a las 5pm entro a trabajar en un restaurante hasta las 10pm… eso de las 11pm me acuesto. (Entrevista- Pregunta # 5).*

Sujeto # 7.- *"Yo quisiera que se desenvuelva sola,…no quisiera que dependa de mi solamente sino que aprenda cosas" (Grupo focal). "Es muy difícil porque no puedo tener un trabajo normal porque tengo que cuidarla, me siento angustiada por ella, no la puedo dejar un momento sola, me la paso cuidándola" (Entrevista- Pregunta # 4).*

"…los días de clases la traigo y la dejo aprovecho para hacer algunas cosas en la calle mientras está en la clase" (Entrevista- Pregunta # 5). "…es que ella no deja hacer mucho, hay que estar pendiente de sus tareas y de otras necesidades de J" (*Entrevista- Pregunta* # 6). *"La verdad es que me siento muy agotada, me angustia su situación y que va a pasar con ella más adelante, me siento como cansada, todos los días es lo mismo, levantarse, arreglar, cuidarla, cocinar,…" (Entrevista- Pregunta # 12).*

Sujeto # 8.- *"A veces ando como cansada, si me tensiono porque ella necesita ayuda porque no puede estar muy estable y tengo que andar pendiente de K" (Entrevista- Pregunta # 12) "No sé, tal vez si pero es por ganar tiempo, por ejemplo si le dejo que coma solita si lo hace pero se embarra todita y bota bastante la comida porque no es fácil para ella hacerlo…" (Entrevista- Pregunta #23)*

Finalmente se puede mencionar como la tercera de las situaciones que producen sobrecarga en el cuidador, a las **demandas económicas** que surgen del cuidado de una persona con discapacidad.

Sujeto # 1.- Expresa que no le representa una carga económica el cuidado que ejerce, sin embargo ella afronta el rol de proveedora y ha asumido dos trabajos para solventar los gastos de ella y de su hijo. *"Dos veces a la semana trabajo en una boutique de 14:30pm a 21:00pm porque la dueña si me permite llevar a A. sino el resto de días salgo de tarde a trabajar pero con venta de ropa por catálogo y me lo llevo a A. conmigo" (Entrevista-Pregunta # 5). "…solo que no me paguen a tiempo allí sí porque él toma medicina la Atarax para reducir la hiperactividad o la agresividad" (Entrevista-Pregunta # 24).*

"Yo he estado pensando en que quisiera hacer un préstamo de micro crédito para comprar ropa y luego venderla para ayudarme" (Grupo focal).

Sujeto # 2.- Explica que si le representa una fuerte carga económica ya que es ella quien se hace cargo de los gastos del niño y no los padres del mismo. *"…estaba por sacar un préstamo para comprar un cerdo y venderlo para tener para los gastos del niño también"(Entrevista-Pregunta # 5). "…ustedes saben que yo no tengo para nada yo soy sola nadie me ayuda con los gastos del niño ni para nada, (llora)" (Entrevista-Pregunta # 24).*

"Me gustaría comprar incluso aves de corral y cerdos con el fin de poder pagar algunas deudas que tengo porque mis hijos no me pueden ayudar y yo no tengo plata señorita" (Grupo focal).

"Bien está, si aprende él aquí, sino que yo no he podido pagar las mensualidades" (Entrevista-Pregunta # 20).

Sujeto # 3.- Según manifiesta la cuidadora primaria el cuidar de su hijo no le representa carga económica. *"No para nada, no le digo que ya no me le dan esos ataques, casi no se me enferma de gripes no más. Y de allí como cualquier otro de mis hijos" (Entrevista-Pregunta # 24).*

Sujeto # 4.- Pese a que ha abandonado sus actividades laborales según ella explica, el poder contar con el apoyo económico por parte de sus hijos le permite sentirse sin preocupaciones económicas. *"No porque a pesar de que no puedo trabajar, mis hijos y mi yerno me mantienen a mí y a la niña" (Entrevista-Pregunta # 24).*

Sujeto # 5.- Para la presente cuidadora si le representa una carga económica el tener que cuidar de su nieto en condición de discapacidad.

"A mí me gustaría tener un negocio en casa para poder cuidar a mi niño, he pensado en una panadería porque así no saldría de la casa" (Grupo focal).

"Bueno como le decía, suspendí mis actividades de trabajo, yo no podía dejarlo solo tenía que atenderlo… todavía tengo la intención de ponerme una panadería o una pastelería porque allí lo podría atender sin salir de la casa" (Entrevista-Pregunta # 4).

"Si me afecta por eso quisiera ponerme un negocito, el toma medicinas y nosotros ya somos mayores" (Entrevista – Pregunta # 24).

Sujeto # 6.- Según expresa la cuidadora primaria su hija en condición de discapacidad no le representa una carga económica debido a su rol de proveedora y por contar con el apoyo de su familia. Sin embargo ella describe que la mayor parte de su tiempo lo dedica a la labor de trabajar, aunque no concretamente por necesidad económica.

"De lunes a sábado me levanto tipo 9am, me aseo y salgo al puesto de mi mamá a vender ropa, al medio día nos alternamos para venir a ver a D. de allí regreso a trabajar hasta las 3pm… a las 5pm entro a trabajar en un restaurante hasta las 10pm… eso de las 11pm me acuesto pero no me duermo enseguida" (Entrevista-Pregunta # 5).

Sujeto # 7.- El cuidado que ejerce esta persona resulta que mantiene una fuerte carga económica según ella expresa.

"Claro, yo tengo que ver la forma de sacar para ella, hay personas en mi familia que a veces me ayudan pero no es siempre" (Entrevista-Pregunta # 24).

Sujeto # 8.- La presente cuidadora informal indica que el cuidado de su hija no representa una fuerte carga económica para ella.

"No, gracias a Dios mi marido trabaja y eso nos alcanza para las cosas de la casa y cualquier cosa que necesite K" (Entrevista-Pregunta # 24).

De esta manera queda resuelta la tercera pregunta de investigación ¿Cuáles son las situaciones que producen sobrecarga en los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte?

La cual tiene su respuesta al indicar que las **restricciones sociales** incluyendo el ejercer la función de cuidados **sin límites de tiempo**, es la primera situación que produce sobrecarga en las participantes ya que la mayoría de ellas indica no tener tiempo para ellas mismas y que toda actividad que realizan lo hacen en compañía de su niño o niña en condición de discapacidad, incluso algunas de ellas tienen que llevar consigo a sus hijos a sus lugares de trabajo.

El **trabajo físico** que tienen las cuidadoras es otra de las situaciones que les producen sobrecarga, ya que no solo incluye su responsabilidad en el cuidado sino también por el rol de proveedoras que ejercen cuatro de ellas y las tareas domésticas que ejercen todas las participantes en sus propias casas.

Finalmente las **demandas económicas** que surgen de los cuidados de los niños o niñas con discapacidad, producen sobrecarga en las cuidadoras ya que cuatro de ellas trabajan fuera de sus casas para ayudarse económicamente, pero como se puede apreciar no son empleos formales, mientras que las otras cuatro han abandonado incluso sus empleos desde que se dedicaron al cuidado de sus hijos en condición de discapacidad.

3.4. **Resultado del cuarto objetivo específico.**

Para cumplir con el cuarto objetivo específico que dice: Identificar los estilos de afrontamiento que emplean los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte, se aplicó la **Escala de Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman** (Anexo 5), **que como resultado general** de la muestra se presenta el siguiente gráfico y su interpretación.

Resultados de la Escalas de Estrategias de Afrontamiento de la Muestra													
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	Modificar el problema / Regulación Emocional	SUJETO# 1	SUJETO # 2	SUJETO # 3	SUJETO # 4	SUJETO # 5	SUJETO # 6	SUJETO # 7	SUJETO # 8				
		Calificación								**Frecuencia**			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO (Lazarus y Folkman, 1984)	CONFRONTACIÓN	8	9	6	6	9	3	6	13				
	DISTANCIAMIENTO	9	13	12	8	12	15	6	6				
	AUTOCONTROL	24	19	6	20	3	23	24	25	Seis			
	BUSQUEDA DE APOYO SOCIAL	14	18	18	7	15	0	12	15	Dos			
	ACEPTACIÓN DE RESPONSABILIDAD	8	7	1	3	1	3	9	9				
	HUÍDA- EVITACIÓN	9	13	3	10	6	20	15	15				
	PLANIFICACIÓN	23	18	16	15	13	10	12	24	Una			
	REEVALUACIÓN POSITIVA	29	23	21	15	18	21	21	22	Seis			

Tabla de elaboración Propia: Jeimy Alvarez Vasquez

Contextualizando las conductas de afrontamientos, es decir, especificando la situación o condición de discapacidad de los niños a quienes las colaboradoras cuidan y tomando en consideración los dos puntajes más altos de cada sujeto de la muestra se han obtenido los siguientes resultados:

Se puede observar en la tabla que las estrategias más utilizadas por la muestra para enfrentar la sobrecarga son el autocontrol y la reevaluación positiva con seis frecuencias cada una, es decir, que el 75% de la muestra ha afrontado la condición de discapacidad de sus niños con estas dos estrategias que se encuentran dentro del estilo que enfoca la regulación emocional.

La búsqueda de apoyo social ha sido utilizada por el 25% de la muestra lo que implica que solo dos de las ocho cuidadoras primarias informales han recurrido a otras personas para que les ayuden con el cuidado de sus niños en calidad de dependencia, esta estrategia como ya se ha mencionado incluye los dos estilos de afrontamiento, es decir, que existe una regulación emocional, así

como las alternativas para solucionar el problema que produce la sobrecarga que están presentando las cuidadoras primarias informales.

Mientras que solo una de las ocho cuidadoras primarias informales, es decir, el 12,5% ha hecho uso de la estrategia de la planificación que se encuentra dentro del estilo de afrontamiento dirigido hacia la modificación del problema.

Como resultado individual de la muestra se presenta la siguiente interpretación:

Sujeto # 1.- La presente escala manifiesta que ésta cuidadora primaria informal ha enfrentado la condición de discapacidad de su hijo mediante la regulación emocional utilizando la estrategia de autocontrol que describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones; así como la estrategia de reevaluación positiva que describe los esfuerzos para crear un significado positivo y centrarse en el desarrollo personal a través de la situación que ha atravesado.

Sujeto # 2.- En esta participante también predomina el estilo de regulación emocional que al igual que la cuidadora anterior utiliza la estrategia de autocontrol y reevaluación positiva para hacerle frente a la sobrecarga que percibe debido a la condición de discapacidad de su hijo en calidad de dependencia.

Sujeto # 3.- La presente cuidadora enfrenta la sobrecarga mediante las siguientes dos estrategias: La Búsqueda de apoyo social y mediante la reevaluación positiva.

La primera describe los esfuerzos para buscar apoyo, puede consistir en buscar el consejo, asesoramiento, o información, también en buscar apoyo moral, simpatía y comprensión. Incluye tanto el estilo que se enfoca en la modificación del problema así como en la regulación emocional.

Y la reevaluación positiva que describe los esfuerzos para crear un significado positivo y centrarse en el desarrollo personal a través de la situación que ha atravesado.

Sujeto # 4.- Ésta cuidadora primaria informal ha enfrentado la condición de discapacidad de su hijo mediante la regulación emocional utilizando la estrategia de autocontrol que describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones.

Sujeto # 5.- La presente cuidadora enfrenta la sobrecarga mediante las siguientes dos estrategias: La Búsqueda de apoyo social y mediante la reevaluación positiva.

La primera describe los esfuerzos para buscar apoyo, puede consistir en buscar el consejo, asesoramiento, o información, también en buscar apoyo moral, simpatía y comprensión. Incluye tanto el estilo que se enfoca en la modificación del problema así como en la regulación emocional.

Y la reevaluación positiva que describe los esfuerzos para crear un significado positivo y centrarse en el desarrollo personal a través de la situación que ha atravesado.

Sujeto # 6.- La presente escala manifiesta que ésta cuidadora primaria informal ha enfrentado la condición de discapacidad de su hijo mediante la regulación emocional utilizando la estrategia de autocontrol que describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones; así como la estrategia de reevaluación positiva que describe los esfuerzos para crear un significado positivo y centrarse en el desarrollo personal a través de la situación que ha atravesado.

Sujeto # 7.- De la misma forma que la anterior a presente escala manifiesta que ésta cuidadora primaria informal ha enfrentado la condición de discapacidad de su hijo mediante la regulación emocional utilizando la estrategia de autocontrol que describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones; así como la estrategia de reevaluación positiva que describe los esfuerzos para crear un significado positivo y centrarse en el desarrollo personal a través de la situación que ha atravesado.

Sujeto # 8.- La presente cuidadora hace uso de la estrategia de Autocontrol que pertenece al estilo de afrontamiento que se encarga de la regulación emocional y que describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y

acciones; así como la estrategia de planificación que es parte del estilo de afrontamiento que busca solucionar o modificar el problema y que implica los esfuerzos deliberados y centrados en el problema para alterar la situación, unido a la aproximación analítica para resolverlo.

Una vez que se ha analizado todo esto se puede indicar que la presente escala responde a la pregunta de investigación: ¿Qué estilos de afrontamiento son mayormente empleados por los cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de la Asociación Creer Norte?

Dando respuesta a ésta pregunta queda demostrado que el estilo de afrontamiento ante la sobrecarga que es más empleado por la muestra se enfoca en la regulación emocional ya que seis de las participantes lo emplean, este es cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones negativas o no cuenta con los recursos para hacer frente al problema, lo cual no ayuda a mejorar la calidad de vida de las mismas ya que no es la más adecuada para conservar la salud física, psicológica y emocional de las cuidadoras, por lo que será necesario generar cambios que devengan en su beneficio.

Solo dos de ellas indican que emplean la búsqueda de apoyo social que es la estrategia que está contenida en ambos estilos de afrontamiento y que modera las secuelas de la sobrecarga, mientras que solo una de ellas emplea el estilo de afrontamiento dirigido a modificar el problema que es la que favorece a una adecuada adhesión a la situación y favorece la adaptación positiva, que aparece cuando el evento o incidente es evaluado como susceptible de cambio.

La prueba fue aplicada solicitando a cada una de las cuidadoras primarias que califique de acuerdo a lo que tuvieron que enfrentar ante la condición de discapacidad del niño o niña a quien cuidan, cumpliendo así con el cuarto objetivo específico.

3.5. Análisis, Integración y Discusión de Resultados.

El énfasis de esta investigación se ha puesto en la sobrecarga psicoemocional que perciben las cuidadoras primarias informales de la Asociación Creer Norte por lo que se ha demostrado que siete de las participantes presentan un nivel de sobrecarga intensa, mientras que solo una de ellas presenta sobrecarga leve, la misma que entre sus estrategias de afrontamiento se encuentra la búsqueda de apoyo social así como en su discurso en la entrevista y el grupo focal se puede ver claramente el apoyo social con el que cuenta.

Así mismo se han identificado las alteraciones psicológicas y emocionales en las cuidadoras ya que siete de ellas presentan estrés, seis de ellas ansiedad y solo dos presentan síntomas de depresión.

Para describir las situaciones que producen sobrecarga se puede indicar que las restricciones sociales incluyendo el ejercer la función de cuidados sin límites de tiempo; el trabajo físico que no solo incluye su responsabilidad en el cuidado sino también por el rol de proveedora y la ejecución de las tareas domésticas; así como las demandas económicas que surgen de los cuidados de los niños o niñas con discapacidad, son las situaciones que producen sobrecarga en las cuidadoras ya que cuatro de ellas trabajan fuera de sus casas para ayudarse económicamente, pero como se puede apreciar no son empleos formales, mientras que las otras cuatro han abandonado incluso sus empleos desde que se dedicaron al cuidado de sus hijos en condición de discapacidad.

Finalmente se puede afirmar que el estilo de afrontamiento ante la sobrecarga que es más empleado por seis de las participantes es el que se enfoca en la regulación emocional, que es cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones negativas o no cuenta con los recursos para hacer frente al problema, lo cual no ayuda a mejorar la calidad de vida de las mismas ya que no es la más adecuada para conservar la salud física, psicológica y emocional de las cuidadoras, por lo que será necesario generar cambios que devengan en su beneficio.

Dos de ellas indican que emplean la búsqueda de apoyo social que es contenida en ambos estilos de afrontamiento y que modera las secuelas de la sobrecarga, mientras que solo una de ellas emplea el estilo de afrontamiento dirigido a modificar el problema que es la que favorece a una adecuada adhesión al problema y favorece la adaptación positiva, que aparece cuando la situación es evaluada como susceptible de cambio.

Así, con el resultado de las escalas aplicadas y las respuestas vertidas por las cuidadoras de la muestra de esta investigación, se evidencia la presencia de la sobrecarga psicoemocional expuesta en el marco teórico encontrando correspondencia con el objetivo general planteado que requería caracterizar la misma.

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

1. El énfasis de esta investigación se ha puesto en la sobrecarga psicoemocional que perciben las cuidadoras primarias informales de la Asociación Creer Norte y se ha demostrado que siete de las participantes presentan un nivel de sobrecarga intensa, mientras que solo una de ellas presenta sobrecarga leve.
2. Así mismo se han identificado las alteraciones psicológicas y emocionales en las cuidadoras; evidenciándose en el análisis de resultados las manifestaciones de estrés, ansiedad y depresión.
3. Por otra parte, para describir las situaciones que producen sobrecarga se puede indicar que las restricciones sociales incluyendo el ejercer la función de cuidados sin límites de tiempo, el trabajo físico, así como las demandas económicas que surgen de los cuidados de los niños o niñas con discapacidad, son las situaciones que producen sobrecarga en las cuidadoras.
4. Finalmente se puede afirmar que el estilo de afrontamiento ante la sobrecarga, el más empleado por las participantes, es el que se enfoca en la regulación emocional, esto es, cuando el sujeto evalúa que no puede hacer nada para modificar las condiciones negativas o no cuenta con los recursos para hacer frente al problema.

RECOMENDACIONES

1. Replicar este tipo de investigación, ampliando la muestra, con las cuidadoras que participan en los otros horarios de atención, mejorando las condiciones para el abordaje metodológico y que se dediquen al cuidado de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual leve.
2. Incluir en las unidades de análisis, el estudio de la configuración personológica de las participantes, para procurar establecer sus relaciones con los niveles de sobrecarga, las alteraciones psicológicas y emocionales y los estilos de afrontamiento.
3. Realizar una investigación paralela en otra institución que cuente con cuidadores formales, que han sido previamente capacitados para el manejo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual leve, para plantear un estudio comparado sobre la sobrecarga psicoemocional de los dos grupos.
4. Sugerir a la academia, que promueva el estudio de la sobrecarga psicoemocional para otros grupos de cuidadores, dedicados a atender a personas de otros grupos etarios, con diversos tipos y niveles de discapacidad, incluso personas con enfermedades terminales.
5. Considerar los resultados de la investigación, para diseñar una propuesta de intervención que apueste por la reducción de las consecuencias de la sobrecarga psicoemocional de las participantes en la muestra objeto de estudio, que incluya el poder facilitar un espacio para que las cuidadoras compartan sus experiencias en común con el fin de hacer de estas situaciones, oportunidad para su autodesarrollo y aprendizaje.

5. SECCIÓN DE REFERENCIAS

5.1. Referencias Bibliográficas.

1. ALARCÓN, J., Vaz, F., GUISADO, J. (2003, enero- abril) *Estrés, burn out o sobrecarga: ¿cuál es la diferencia?* Revista Alzheimer, Realidades e investigación en demencia., No. 25, p.12-13. Recuperado de http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0066.pdf. Consultado el 22 de julio del 2013
2. AMIGO, I., FERNÁNDEZ, C., & PÉREZ, M., (1998). *Manual de Piscología de la Salud*. Madrid: Rigorma Grafic.
3. ARÉS, P. (2006). *Psicología de la Familia*. Guayaquil: Facultad de Ciencias Psicológicas.
4. Asociación Americana de Psicología., (2010) *Normas APA Javerianas*, sexta edición.
5. Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Problemas del cuidado común*. Recuperado de http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/common-problems/index.aspx. Consultado el 11 de abril del 2014.
6. *Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento CIE-10*. (2000). Madrid: Médica panamericana.
7. *Constitución de Bolsillo* http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf
8. *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad en fácil lectura*. (2012). Quito: Braillefence, p.6.
9. DICAPRIO, N. (1996). *Teorías de la personalidad*. México: Litográfica Ingramex.
10. ELLIS, A. (2000). *Cómo controlar la ansiedad antes de le controle a usted*. Barcelona: Paidós.
11. *Federaciones Nacionales de y para la discapacidad del Ecuador*. (2012). Quito: Braillefence. Revista Ecuatoriana, p. 126.
12. GARCÍA, B., (2011). *Estudio Cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis Doctoral. Facultad de Psicología: Universidad Ramon Llull. Barcelona. Recuperado de http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20%2

0BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1. Consultado el 8 de julio del 2013.

13. GONZALES, Ll., (2007). *Instrumentos de evaluación psicológica*. La Habana: Ecimed.pdf. Consultado el 6 de junio del 2013.
14. GONZÁLEZ, F. (1992). *Personalidad, Salud y Modo de Vida*. Venezuela: Fondo editorial de Humanidades y Educación.
15. Grupo Océano. (2004) *Comprender y controlar el estrés. Enciclopedia de la psicología.* (Versión impresa) Barcelona: Océano. Volumen (3). p. 476
16. HERNÁNDEZ, M., (2010) *Tratamiento cognitivo conductual de la depresión, un análisis de caso.* Tesis de Grado. Centro Universitario UAEM: Universidad Autónoma del Estado de México. Atlacomulco-Mexico. Recuperado de http://amapsi.org/Imagenes/TratamientoCognitivoDepresion.pdf. Consultado el 21 de marzo del 2014.
17. HERNÁNDEZ S., R. (2006). *Metodología de la Investigación*. Cuarta edición. México: Infagon Web S.A. McGRAW-HILL/INTERRAMERICANA EDITORES, S.S DE C. V.
18. KOZIER, B., ERB, G., BERMAN, A., & SNYDER, S. (2005). *Fundamentos de enfermería*. Madrid: McGraw-Hill. 7ma. edición, volumen (1) p. 467
19. KOZIER, B., ERB, G., BERMAN, A., & SNYDER, S. (2005). *Fundamentos de enfermería*. Madrid: McGraw-Hill. 7ma., edición, volumen (2), p.1107, 1111
20. M.I. Municipalidad de Guayaquil. (2013). *Curso de inclusión para familias con hijos con discapacidad todos somos iguales, todos somos diferentes*. Quito: Mariscal.
21. MARTÍNEZ L, C., RAMOS, B., ROBLES, M., MARTÍNEZ, G.L., & FIGUEROA, C., (2012, julio - diciembre) *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa.* Revista Psicología y Salud, Volumen (22), No. 2, p. 275-282. Recuperado de http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Carlos%20Raymundo%20Mart%EDnez%20L%F3pez.pdf. Consultado el 5 de febrero del 2013.
22. MARTÍNEZ, A., & RÍOS, F. (2006) *Los Conceptos de Conocimiento, Epistemología y Paradigma, como base diferencial en la Orientación Metodológica del trabajo de Grado.* p.116.Recuperado de

http://www.sye.uchile.cl/index.php/CDM/article/viewFile/25960/27273.pdf. Consultado el 20 de mayo del 2014.

23. MARTÍNEZ, L.D., ROBLES, M.T., RAMOS, B., SANTISTEBAN, F., GARCÍA, M., MORALES, E., & GARCÍA, L. (2008, enero-marzo) *Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, Volumen (20), p. 23-29. Recuperado de http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf. Consultado el 8 de julio del 2013.
24. Misión Solidaria Manuela Espejo. Vicepresidencia de la República del Ecuador. (2012, Noviembre). *Memorias, Primer Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en Ecuador 2009-2010.* Edición ISBN 042134., (CD-ROM). Quito.
25. NÚÑEZ, G., (2006). *Estudio del estrés en el personal médico y paramédico del Centro de Salud No. 6 Virgen de Fátima.* (Tesis Doctoral). Facultad de Ciencias Psicológicas. Universidad de Guayaquil.
26. ORDOÑEZ, A., (2013). *Descripción y Análisis de los factores de riesgo del síndrome de Burn-out en profesionales que laboran en la Dirección Provincial del Registro Civil, 2013*. (Tesis de pregrado). Facultad de Ciencias Psicológicas. Universidad de Guayaquil.
27. PÉREZ, A., (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural del estrés y afrontamiento.* Departamento de Psiquiatría, Psicología médica, Medicina legal e Historia de la Ciencia. Facultad de Medicina. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca. Salamanca: Trafotex. Recuperado de http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/tesis-perez-dependencia.pdf. Consultado el 5 de febrero del 2013.
28. POWELL, T., (1991). *El niño Especial. El papel de los hermanos en la educación*. Colombia: Norma
29. RETAMAL, P., (2003). *Depresión clínica y terapéutica.* Chile: Mediterráneo.
30. ROCA, M. (2007). *Piscología Clínica. Una visión general*. Facultad de psicología de la Universidad de Guayaquil.
31. SALAZAR, A. (2013). *La activación de los tipos de afrontamientos relacionados con el sentimiento de sobrecarga en el cuidador familiar de personas con discapacidad físico motoras*. Tesis de Psicología. Facultad de Psicología:

Universidad Politécnica Salesiana de Quito. Ecuador. Recuperado de http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/4140/1/QT03523.pdf. Consultado el 12 de julio del 2013.

32. SARASON, I., & SARASON, B., (1996). *Psicología anormal*. México: Prentice Hall Inc.
33. SHEA, T. (2000). *Educación especial. Un enfoque ecológico*. México: Litográfica Ingramex.
34. SHEA., S. (2002). *La entrevista psiquiátrica. El arte de comprender.* Madrid: Harcourt S.A.
35. SIERRA, J., ORTEGA, V., & ZUBEIDAT, I. (2003, marzo) *Ansiedad, angustia y estrés: Tres conceptos a diferenciar.* Revista Mal-estar e Subjetividade / Fortaleza, Volumen (3), No. 1, p. 22. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v3n1/02.pdf. Consultado el 20 de mayo del 2014.
36. VIZUETA, K., (2012). *Las manifestaciones del estrés en el contexto familiar de los niños con discapacidad intelectual de Serli de la ciudad de Guayaquil en el año 2011-2012.* (Tesis de pregrado). Facultad de Ciencias Psicológicas. Universidad de Guayaquil.

Páginas Web

37. http://es.wikipedia.org/wiki/Richard_Lazarus.Recuperado el 28 de marzo del 2014
38. http://www.apa.org/pa/about/publications/caregivers/practice-settings/common-problems/index.aspx .Recuperado el 11 de abril del 2014/ asociación americana de psiquiatría
39. http://www.hhd.psu.edu/hdfs/directory/Bio.aspx?id=StevenZarit.Recuperado el 11 de abril del 2014
40. http://www.psicologiaonline.com

5.2. Bibliografía

1. ABENGOZAR, M. C. Y SERRA, E. (1999*). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia.* Geriátrika. Revista iberoamericana de geriatría y gerontología.
2. ALONSO, A., GARRIDO, A., DÍAZ, A., CASQUERO, R. & RIERA, M. (Agosto, 2004). *Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS*. Revista de Atención Primaria, edición 33.
3. ARTASO, B., GOÑI, A. Y GÓMEZ, A. R. (2001).*Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia*. Revista de Psicogeriatría*.*
4. ATO, L., GONZÁLEZ, C., SALINAS, J., CARRANZA, C., & ATO, M (2004)*. Malestar y conductas de autorregulación ante la situación extraña en niños de 12 meses de edad*. Psicothema*.*
5. BOVER, A. (2004). Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y ala generación. Universitat de les Illes Balears.
6. JIJÓN., A. (2010). *Síndrome de Down, pautas mínimas para su entendimiento y atención*. Quito, Ecuador. Universidad central del Ecuador. Facultad de Ciencias Médicas.
7. LARRAÑAGA, I., (2008). *Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género*. Barcelona.
8. LAZARUS, R., & FOLKMAN. (1986). *Procesos cognitivos y stress*, Barcelona, Martínez Roca.
9. M.I. Municipalidad de Guayaquil. (2013). *Cuidados especiales para adultos mayores y personas vulnerables.* Guayaquil. Cronos.
10. MORENO, Fergusson. (2005). *Como cuidar a un enfermo en casa*. Colombia: Editorial Moderno.
11. SEIDMANN, S., STEFANI, D., PANO, C., ACRICH, L., & BAIL PUPKO V. (2004). Enfermedad crónica, sentimiento de sobrecarga y apoyo social. La problemática psicológica de los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Revista de Psicología.

5.3. Anexos

Anexo 1. Encuesta realizada.

Encuesta a Cuidadores primarios informales de niños y niñas con discapacidad de Asociación Creer Norte.

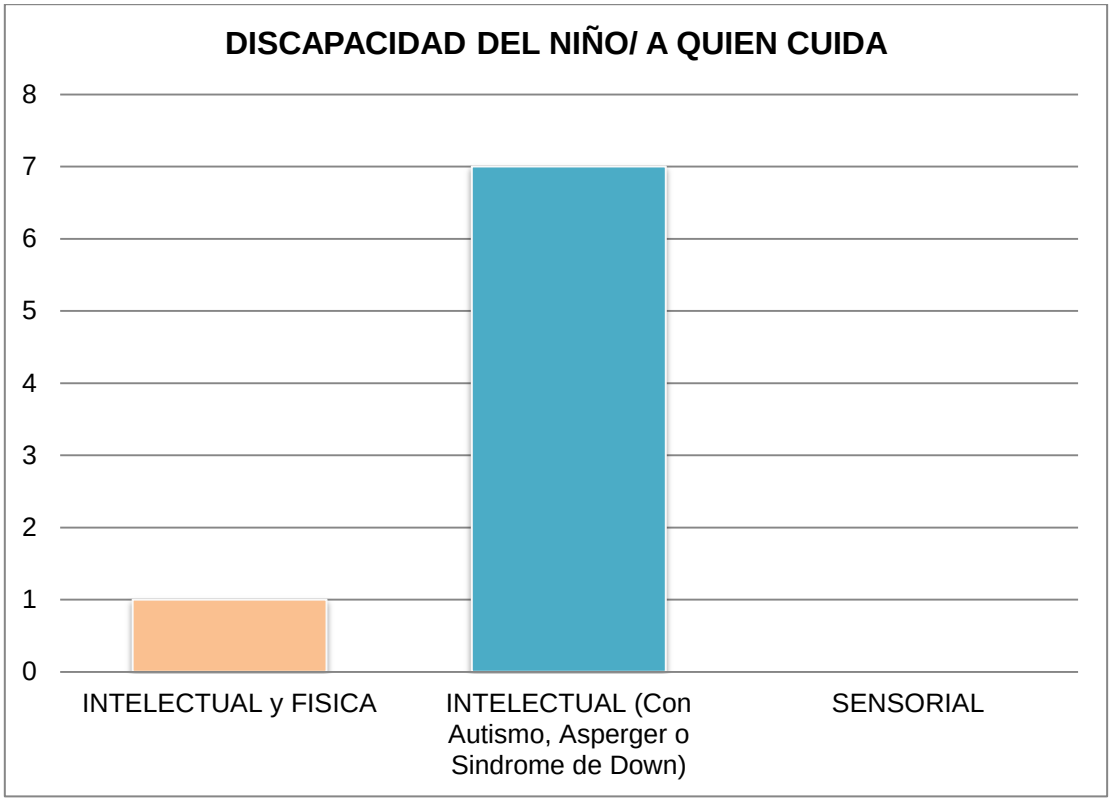
Muestra: Ocho participantes

Edades comprendidas: de 24 a 72 años de edad.

Sexo: 100% del sexo femenino

Nivel educativo: 50% primaria y 50% secundaria.

1. **¿Qué tipo de discapacidad presenta su hijo/a o niño/a a quien cuida?**

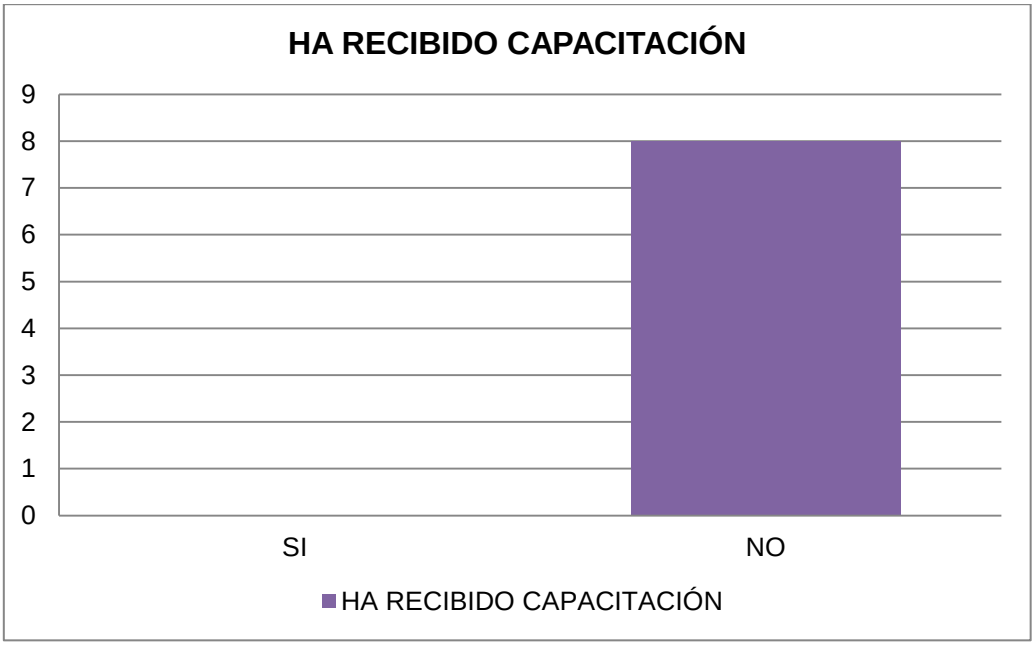


En la presente muestra se puede constatar que siete de los cuidadores tienen a su cuidado un niño o niña con discapacidad intelectual, es decir, el 87,5% y entre los cuales hay tres casos con síndrome de Down, uno con asperger, uno con autismo y solo hay un caso de discapacidad intelectual y física que representa el 12,5 % de la muestra.

2. **Tiempo que usted lo que lleva cuidando**

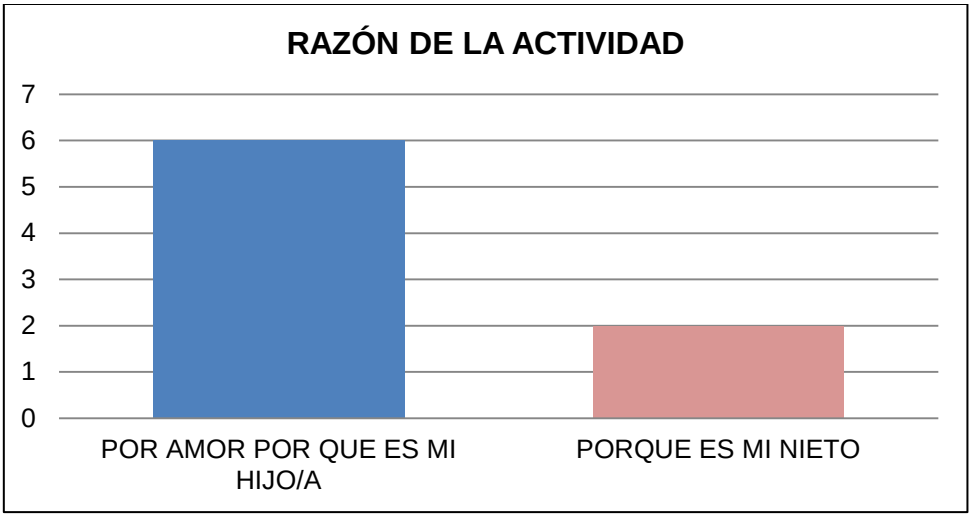
El tiempo de cuidados ejercidos por cada una de los sujetos comprenden de 9 a 12 años de cuidados en un 100%.

3. **Ha recibido algún tipo de capacitación para ejercer esta labor**



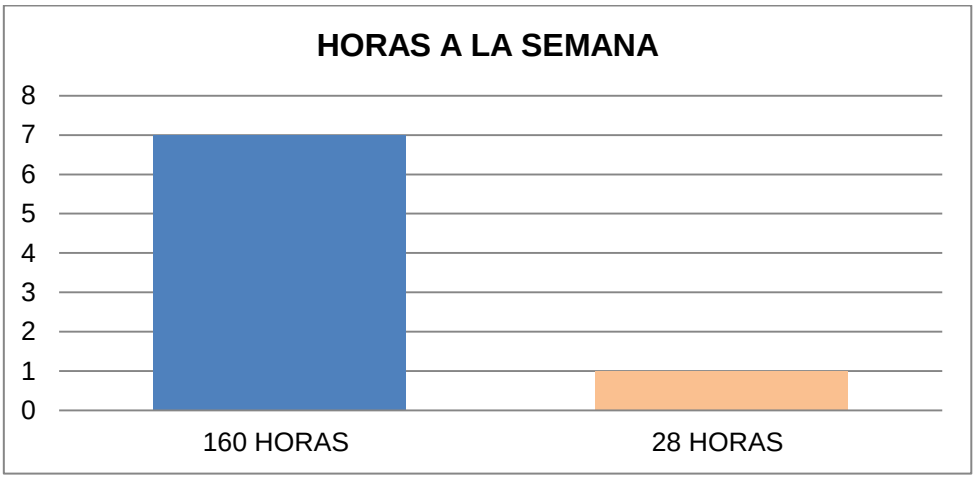
El 100% de la muestra no ha recibido capacitación alguna para ejercer esta función, confirmando así el hecho de que las ocho personas sean informales en el cuidado de sus niños o niñas.

4. **Razón por la cual realiza esta actividad**



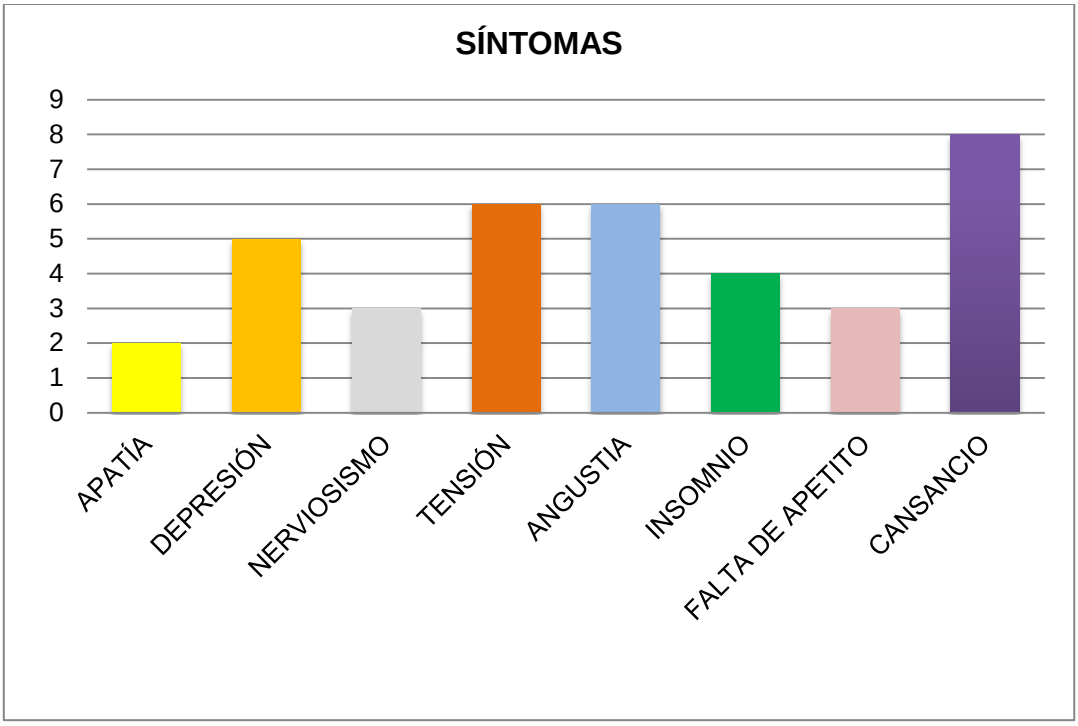
El 75% de la muestra, es decir, seis de las cuidadoras son las madres biológicas de los niños o niñas a quienes cuidan indicando que ejecutan esta labor por amor a los mismos, el otro 25% que representa los dos casos restantes indican que la razón es porque son sus nietos, es decir, son su responsabilidad según explican.

5. **¿Cuántas horas cuida a la semana?**



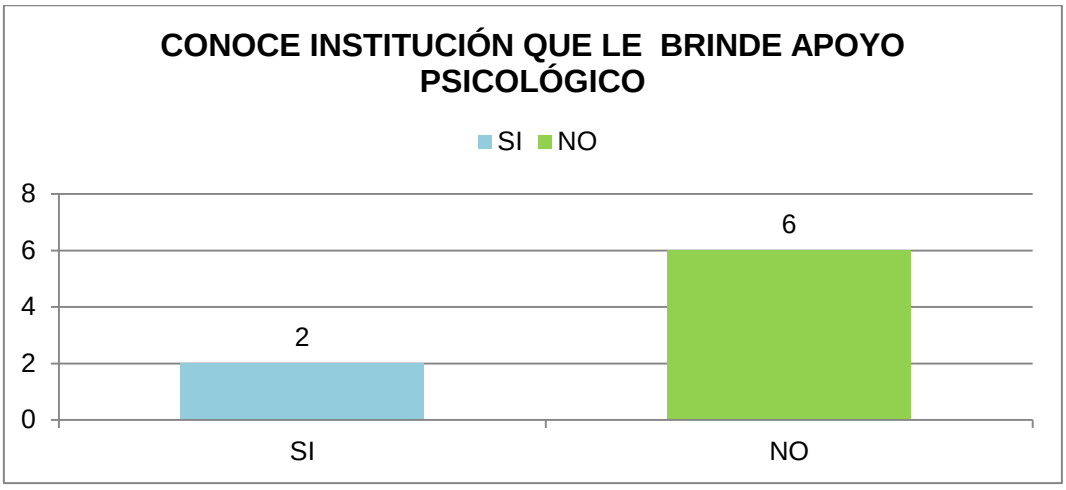
El 87,5% de la muestra indica que de las 168 horas que tiene una semana (24 x 7) ellas cuidan 160 horas ya que los niños asisten a la escuela ocho horas en la semana que es el tiempo que ellas descansan de esta función, mientras que el 12,5%, es decir, solo uno de los casos se dedica al cuidado 28 horas en la semana.

6. **¿Ha sentido algunas de los siguientes síntomas?**



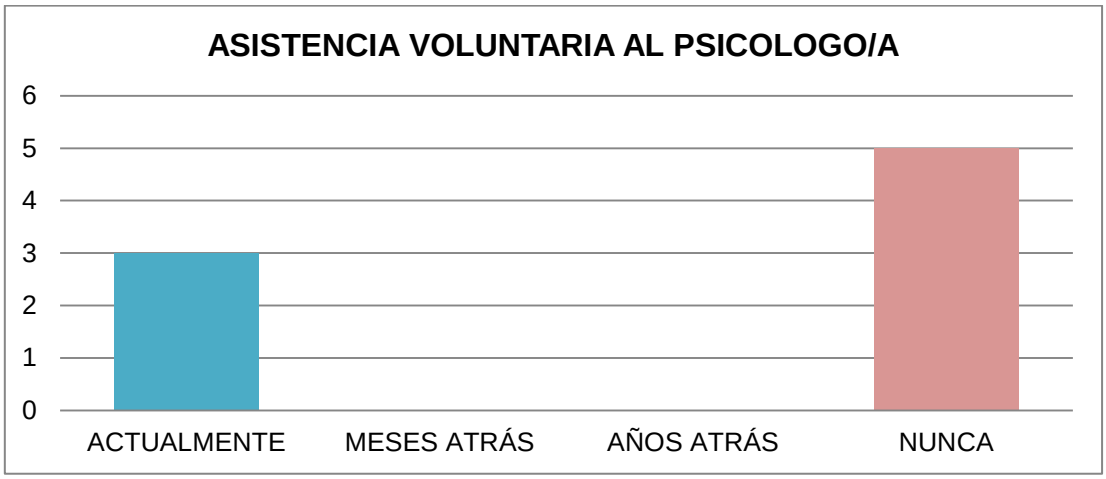
Teniendo en cuenta los síntomas descritos se tiene la siguiente interpretación: Dos de los casos presentan apatía representando el 25%, cinco de los casos han sentido depresión, es decir, un 62,5%, tres de los casos indican sentirse nerviosas 37,5%, seis de ellas se sienten con tensión el 75%, seis de ellas sienten angustia el 75%, cuatro casos indican tener insomnio 50%, tres de ellas con falta de apetito 37,5% y los ocho casos presentan cansancio 100%.

7. **¿Conoce alguna otra institución que le brinde apoyo psicológico en caso de serle necesario?**



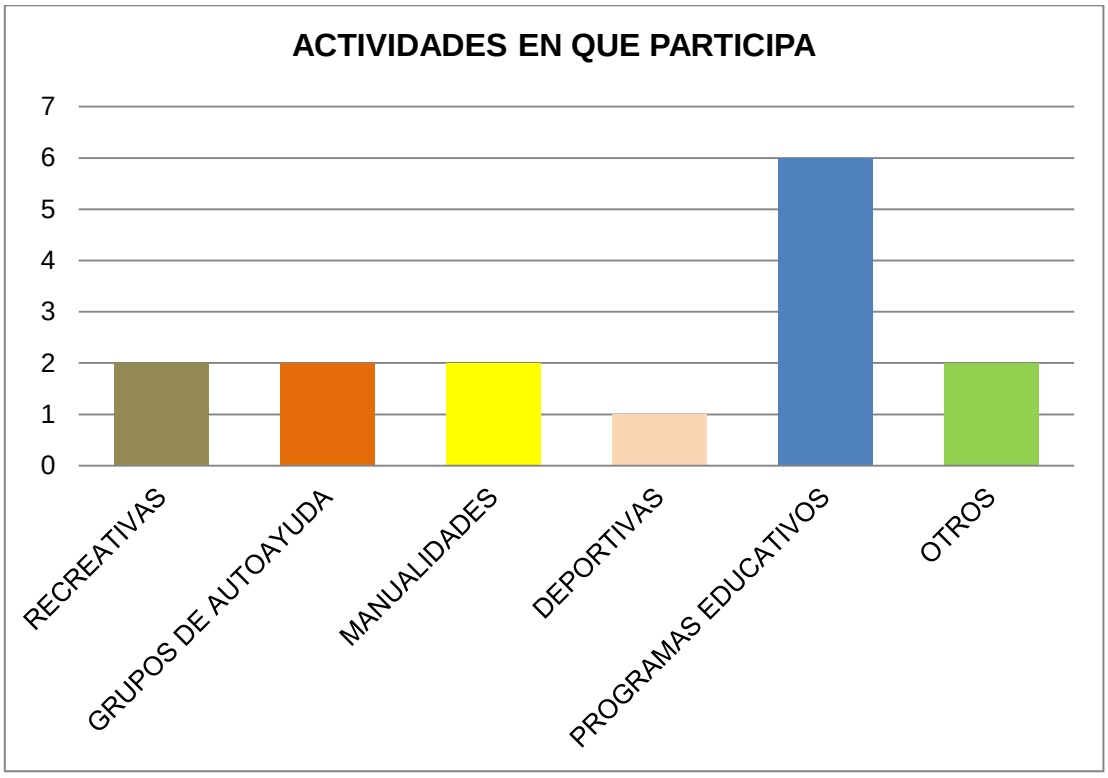
Según la interpretación y resultado el 75% de la muestra no conoce donde pueden brindarle apoyo psicológico, es decir, seis de las cuidadoras; mientras que el 25 % o los dos casos restantes si conocen.

8. **¿Hace cuánto asistió voluntariamente a un psicólogo?**



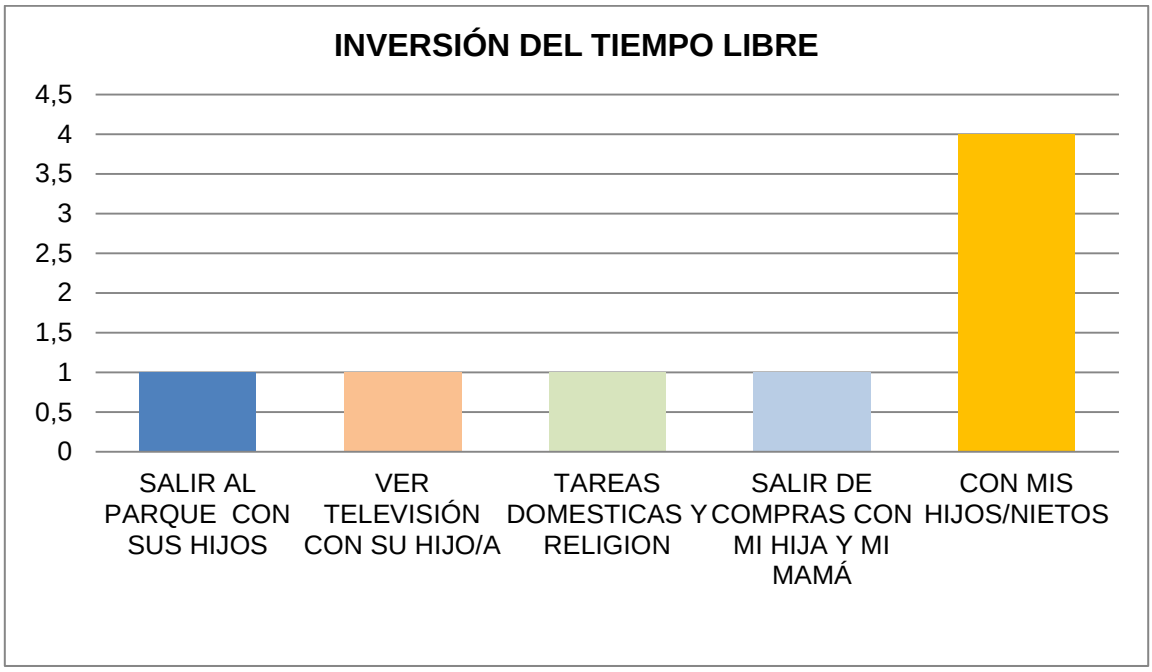
El 62,5% de la muestra, es decir, cinco cuidadoras primarias informales nunca han asistido voluntariamente a un psicólogo/a mientras que tres de ellas 37,5% indican que se encuentran asistiendo voluntariamente en la actualidad.

9. **Actividades en las que participa.**



En vista a las alternativas o actividades expuestas en las que las cuidadoras participan se obtuvieron los siguientes resultados: Dos de ellas participan en actividades recreativas 25%, dos en grupos de auto ayuda 25%, dos en manualidades 2%, una de ellas en actividades deportivas 12,5%, seis de las cuidadoras participan en programas educativos 75% y el 25%, es decir, dos casos participan en otro tipo de actividades no especificadas.

10. ¿En que invierte su tiempo libre?



El 50% de las cuidadoras primarias informales (4 de ellas) indican explícitamente que invierten su tiempo con sus nietos o hijos en condición de discapacidad a quienes cuidan, el 12,5% solo un caso, sale al parque pero con sus hijos, otro 12,5% un caso, indica ver televisión con sus hijos cuando tiene tiempo libre, para otra de ellas realizar tareas domésticas y actividades religiosas le representa las actividades que ejecuta en su tiempo libre siendo el 12,5% y finalmente el último caso 12,5% lo invierte saliendo de compras con su progenitora y su hija.

Por lo que no está de más corroborar que sin importar la actividad que estén ejecutando siempre están al cuidado de sus niños o niñas en condición de dependencia.

Anexo 2. Grupo Focal.

Tema: "Quién soy y que deseo para mi"

Objetivo: Conocer su estado actual y expectativas a futuro.

Dinámica de presentación: El girasol

En las instalaciones de Asociación Creer, se realizó un grupo focal con ocho de las/ los cuidadores primarios informales a quienes se había seleccionado como la muestra según los criterios de inclusión y exclusión elegidos para aplicar con el debido consentimiento de los/las mismas las técnicas e instrumentos que servirán para caracterizar la sobrecarga psicoemocional en este colectivo.

Se procedió a adecuar el AVD el cual es una casa dentro de la Asociación la cual generalmente sirve para entrenar a los chicos en un ambiente real a fin de prepararlos para el desarrollo de destrezas y actividades del hogar.

Las cuidadoras primarias informales llegaron a la reunión a las 8:30 de la mañana luego de haber dejado instalados a sus representados en sus aulas de clases, a quienes luego de dar la bienvenida y las debidas felicitaciones por el esfuerzo que realizan cada día como cuidadoras, se procedió a dar el nombre de "Quién soy y que deseo para mi" a este grupo focal.

Para dar **inicio** a esta reunión se procedió a realizar una dinámica de presentación denominada El girasol la cual consiste en hacer dos círculos uno dentro del otro con los participantes y con un aplauso cambien de pareja para que en cada cambio se realicen preguntas tales como: ¿Cuál es mi nombre? ¿Qué espero de esta reunión? ¿Qué hice el fin de semana? ¿A dónde me gustaría viajar?, entre otras con el fin de que se conozcan un poco mejor.

Una vez realizada la dinámica, se procedió al **desarrollo** al indagar sobre las expectativas que tenían sobre ellas mismas, sus sueños si deseaban compartirlos o cuáles eran sus deseos para el mañana; pero la mayoría de ellas expresó al grupo que son madres con el profundo deseo de que sus hijos puedan desarrollar destrezas que les permitan ser autónomos a futuro de manera que puedan involucrarse en la vida como cualquier otro niño de su edad, manifestaron estar contentas por los logros que

han conseguido sus hijos dentro de las instalaciones de CREER durante el tiempo de estudios pero que esperan que éstos alcancen a desarrollarse mucho más.

"Desde que entró aquí A. si ha aprendido muchas cosas, ya no me da tanto trabajo, pero igual me desespero porque yo no voy a estar siempre". (Sujeto 1)

"Mi muchachita me hace hablar demasiado, no hace caso, aquí le enseñan y hace, pero en la casa ya no hace, y me hace hablar" (Sujeto 4)

"A mi F. no me hace hablar, el hace solito, si yo no estoy mis hijos los mayores le ayudan, si ha aprendido a desenvolverse solito". (Sujeto 3)

"Yo quisiera que se desenvuelva sola, a mí me angustia su futuro porque yo no soy eterna y no quisiera que dependa de mi solamente sino que aprenda cosas" (Sujeto 7).

También expresaron que para ellas es mucho más cómodo compartir sobre la condición de sus hijos e hijas con padres y madres de la misma Asociación ya que comprenden la realidad que atraviesan día a día ya que otros padres, familiares o vecinos que no comparten las situaciones con niños que presentan discapacidad no las comprenden y que incluso han llegado a aislarse debido a la incomprensión y falta de información con respecto a la condición de sus hijos.

"A mí me gustaría conocer a más madres que tengan sus hijos con discapacidad para aprender de ellas" (Sujeto 6)

"Yo solo converso con mis clientes y con las madres de aquí, yo no tengo amigas, tampoco me visitan porque A. no se comporta, a veces me da vergüenza su comportamiento, (Llora). Es que a veces la gente de afuera no comprende, no quieren que sus hijos se junten con los niños especiales" (Sujeto 1).

"Bueno yo si salgo con mis muchachos, mi hijo es normal como cualquier otro niño, sale a jugar con otros niños y por allí anda en la casa de mi familia, cuando se ponía mal yo gritaba y todos estaban al ratito en mi casa" (Sujeto 3)

"Yo si salgo con K. y toda la gente me la toma en cuenta, la saludan, ya la conocen" (Sujeto 8)

Se realizaron también preguntas tales como: ¿En que invierten su tiempo libre? ¿Cuáles son sus proyectos para el mañana?

Algunas de ellas enfocaban sus anhelos exclusivamente en el futuro de sus hijos y denotaban una gran preocupación por el porvenir de los mismos. La mayoría de ellas decían ser mujeres dedicadas a sus hogares y en particular a sus hijos, indicaron que sus vidas cambiaron totalmente a partir de la noticia de que tenía un hijo/a con discapacidad y que nadie espera una situación como esta cuando se está embarazada.

De las ocho participantes solo una indicó: "*yo si me doy tiempo para hacer ejercicios, si dejé mis estudios, pero ya los voy a tomar nuevamente, ya lo conversé con mi marido". (Sujeto 8)*

Tres de ellas manifestaron que tenían problemas en lo económico y que les gustaría tener negocios propios para poder cuidar de sus representados y a la vez mejorar su economía.

"A mí me gustaría tener un negocio en casa para poder cuidar a mi niño, he pensado en una panadería porque así no saldría de la casa" (Sujeto 5)

"Yo he estado pensando en que quisiera hacer un préstamo de micro crédito para comprar ropa y luego venderla para ayudarme" *(Sujeto 1)*

"Me gustaría comprar incluso aves de corral y cerdos con el fin de poder pagar algunas deudas que tengo porque mis hijos no me pueden ayudar y yo no tengo plata señorita". (Sujeto 2)

Todo esto con el fin de mejorar la situación en sus hogares y sobre todo que sus hijos con condición de discapacidad tengan mejores posibilidades de salir adelante ya que cuatro de ellas son madres solteras y las otras cuatro tienen pareja pero dos de ellas son adultas mayores que dependen de la ayuda que le puedan brindar sus familiares.

Al final se evaluó con un PNI en el que indicaron que lo Positivo del grupo focal había sido escuchar lo que las otras cuidadoras han atravesado ya que se dan cuenta que presentan situaciones similares, que pudieron reflexionar sobre la realidad y pese a lo difícil de la situación han visto el progreso de sus hijo/as ya que pudo ser peor decían ellas.

"Lo que hemos hablado me ha ayudado porque me doy cuenta que no soy la única que se siente así, que la mayoría de las madres han pasado cosas difíciles con sus hijos, eso fue muy bueno escucharlo" (Sujeto 7)

En el aspecto negativo reconocieron que fue difícil manifestar algunas situaciones tales como el hecho de que sus hijos les producen vergüenza a causa de su conducta inapropiada que se sienten muy tensionadas y estresadas debido al cuidado y a otras responsabilidades que tienen dentro y fuera del hogar. Indicaron que se sintieron mal por reconocer esto.

"Yo me siento muy cansada señorita, sinceramente a veces quisiera irme lejos y dejarles a la E. para ver si la van a atender, porque estoy cansada todos los días es lo mismo de mi casa a la casa de mi mamá para ayudar allá también porque ninguno de mis hermanos quiere ayudarla a mi mamá y también tengo que llevarla al Doctor a ella" (Sujeto 4)

"Yo por mi trabajo no atiendo mucho a la niña pero mi mamá me ayuda y entre las dos la educamos, pero si me da coraje a veces porque yo le hablo y no me hace caso, me pega incluso, me jala del pelo, entonces mejor yo me voy por no pegarle" (Sujeto 6)

Yo si salgo con mis hijos a pasear por ahí, nos vamos al malecón o a donde sea los fines de semana, para mi F. no es un problema. (Sujeto 3)

Y lo interesante del grupo focal fue saber que podían mejorar su calidad de vida con las debidas conclusiones y recomendaciones una vez que se termine el debido proceso y se entreguen los resultados a la Dirección Ejecutiva.

Pese a que el tema del Grupo focal fue "Quien soy y que deseo para mi" la presente demuestra que sus expectativas están centradas en el futuro de sus hijos y no precisamente en ellas mismas.

Anexo 3. Entrevista Semiestructurada.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 1 **EDAD:** 40 años

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Soltera

NIVEL DE EDUCACIÓN: Secundaria

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene**?

Tiene discapacidad intelectual, dicen que tiene Asperger, y por eso le cuesta mucho estudiar como los otros niños.

2. ¿**Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez**?

Me sorprendí mucho, me negué porque la Doctora me dijo eso cuando él tenía seis años, ahorita tiene once años. A él lo di a luz por cesárea y cuando él tenía cinco años no me hablaba como los otros niños y me preocupaba por eso lo llevé al Doctor para ver por qué no hablaba.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

Mucho, me angustio (Llora y respira profundo antes de seguir hablando). Lo he llevado de una a otra escuela, hasta que en una de esas me lo aceptaron porque no querían recibírmelo, y allí donde me lo aceptaron hubo una profesora que se dio cuenta de que él era un niño especial y me lo ayudó. Me decían que le ponga ruda de gallinazo en la cama para curarlo, me siento triste porque creo que soy la culpable de la condición de mi niño. A veces me pongo a pensar, me siento sola y me siento mal por eso. Nunca me imaginé que tendría un hijo con discapacidad y ya pues no estaba preparada para eso, ni todavía lo estoy, yo no sé a veces que hacer. Es mi hijo y por eso me preocupa.

4. ¿**Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de A.?**

He tenido que buscarme trabajos que me den más tiempo para él. He renunciado a tener pareja, también quería ser profesora y ya no puedo; yo dejé de estudiar y me falta el último año del bachillerato.

5. ¿**Cómo distribuye su tiempo? Explique**.

Me levanto a las 5:00am a arreglar mi casa, dejo hecho la colada; él también se levanta a las 5:30 todos los días y solo va a clases los lunes y martes, esos días me quedo con él en la escuela y el resto de los días hago quehaceres domésticos, hago el almuerzo.

Dos veces a la semana trabajo en una boutique de 14:30pm a 21:00pm porque la dueña si me permite llevar a A. sino el resto de días salgo de tarde a trabajar en una Boutique pero con venta de ropa por catálogo y me lo llevo a A. conmigo, y de allí llegamos a las 22:00pm a merendar a la casa. Pongo a hervir el agua, limpio la cocina, lavo la ropa en la noche y me acuesto tipo media noche todos los días.

6. ¿**Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?**

Poquísimo, unos quince minutos al día solo para bañarme, una vez me corto las uñas las llevo cortas y el cabello también me lo corto una vez al mes. De allí casi no tengo tiempo libre, me la paso con mi hijo los dos no más.

7. **¿**Cómo tomó la noticia su familia?

Mal porque nadie lo acepta en mi familia, siempre me dicen que el niño no tiene nada que solo es un malcriado.

8. ¿**Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación**?

Yo no tengo ayuda por parte de mi familia, del papá del niño nunca más supe y dos de mis hermanos no lo aceptan, incluso alejan a sus hijos del mío porque creen que se pueden contagiar de lo mismo (Llora). Mi mamá antes me ayudaba con el niño pero debido a su salud se fue a vivir al campo, solo mi hermana me ayuda pero dos horas a la semana no más porque ella también tiene una hijita, la niña es normal pero esta chiquita y la tiene que atender.

9. ¿**De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

No tengo muchas solo converso con las personas a las que le vendo, hace ocho años una persona que yo creía que era mi amiga me traicionó y desde allí no tengo amistades. Me gustaría pero no tengo con quien conversar. Yo escogería personas de confianza para contarles como me siento y que me den un consejo.

10. ¿**Quién más en la familia coopera con el cuidado de A.?**

Solo mi ñaña una vez a la semana, nadie más.

11. **¿Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de A. por lo menos una vez por mes?** A nadie.

12. **¿ Le representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de A.?**

Ahora no, porque ya aprendió a comer y a bañarse con ayuda. De ahí si me da cansancio, ando como tensionada y nerviosa.

13. ¿**Come a tiempo con los demás de su familia**?

No, yo como siempre atrasada, me dejan guardada la comida porque trabajo, solo cuando no voy a trabajar allí si puedo.

14. **¿Presenta alteraciones en el ciclo menstrual? :edad**

Tengo 40 años, estuve bien mal hace un año atrás, tuve cinco meses que no me enfermaba del mes, me dolía la cabeza y los ovarios todos los días, me hice ver y el Doctor me envió unos sobres no me acuerdo como se llamaban y eso hizo que se me normalizara pero ahora de nuevo siento lo mismo.

15. ¿**Presenta alteraciones en la vida sexual?**

No!!, (risas) ya tengo lo que mi hijo tiene de nacido, ya tengo 11 años que no tengo pareja.

16. **¿Cómo es su sueño?**

Me acuesto a media noche, pero no me duermo enseguida y de allí me levanto algunas veces para revisar algún ruido que escucho o a revisar a A. si es que está durmiendo bien porque a veces se da la vuelta en la cama y se cae dormido, por eso tengo que dejarle puestas almohadas por si se cae.

17. ¿**Toma medicinas para dormir?** No tomo ninguna para dormir.

18. ¿**Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

No por ahora.

19. **¿Desde que cuida de A. han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?** No yo no fumo tampoco bebo, no me ha gustado

20. ¿**Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a)?**

Bien desde que entró aquí a Creer porque tiene un año recién aquí y ha avanzado ya come solito.

21. **¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables**?

Cuando no me obedece me da coraje, cuando le hablo como que no me escucha o si no, le digo algo y se demora en hacerla.

22. **¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?**

Le ayudo a bañarse, con las tareas también, a vestirse pero ya poco lo que si no se sabe abotonar.

23. **¿Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?**

Yo creo que sí (risas) pero es que se demora y me atrasa entonces yo le hago para hacer rápido.

24. **¿La condición de A. le representa una fuerte carga económica?**

Ahora ya no, ya me he organizado o solo que no me paguen a tiempo allí sí porque él toma medicina la Atarax para reducir la hiperactividad o la agresividad.

25. **¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?**

En el Hospital Francisco Icaza Bustamante dan charlas y me lo atienden, y aquí en Creer a los talleres que dan para padres, lo que se lo he aprendido solo allí. Por ejemplo nunca he ido a un psicólogo voluntariamente, si sé que es bueno pero es que no tengo tiempo y no he sabido donde atienden los psicólogos.

26. ¿**Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de A. ? ¿Cuáles?**

Si necesito cursos para padres para aprender a cuidar a niños con discapacidad para poder atenderlo mejor.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 2 **EDAD:** 70 años

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Casada

NIVEL DE EDUCACIÓN: Primaria

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene?**

Es mi nieto y tiene síndrome de Down, lo cuido desde que tenía seis años y ya tiene los doce cumplidos.

2. **¿Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez?**

Mmm, (piensa por un momento) No sé, desde que nació ha sido así, nos dimos cuenta y le dijimos a la mamá que no tenga más hijos, igual ni el papá ni la mamá se hacen responsables de A.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

Lo que pasa es que el papá, mi hijo no es muy responsable, y la mamá lo dejaba con candado porque salía mucho a la calle y ya después ella se hizo de compromiso y lo dejo con la abuela materna y de allí nosotras las dos abuelas nos pusimos de acuerdo para cuidarlo a A. pero yo me quedé con él niño ya desde hace seis años que me lo traje porque ya tiene doce años.

4. **¿Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de A.?**

No en nada, yo he criado a once nietas él es uno de ellos no más, el no molesta.

5. **¿Cómo distribuye su tiempo? Explique.**

Solo me la paso en la casa con él y estaba por sacar un préstamo para comprar un cerdo y venderlo para tener para los gastos del niño también.

6. **¿Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?** No yo no me arreglo señorita, ya estoy vieja para eso.
7. **¿Cómo tomó la noticia su familia?** Nada él es un niño más como cualquiera.
8. **¿Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación?**

Yo me hago cargo de él niño, porque ya le explique que está solito los padres no se hacen responsables.

9. **¿De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

Solo tengo una vecina de confianza, con ella si converso y me lo quiere bastante al niño.

10. **¿Quién más en la familia coopera con el cuidado de A.?**

Una hija no más porque el si le obedece, no se complica porque A. es tranquilo solo debe ver que no salga, solo juega, ve televisión y le gusta mucho bailar, pone música.

11. ¿**Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de A. por lo menos una vez por mes?** Nadie más yo soy para todo y a veces mi hija que me ayuda pero nadie más a él no se lo puede dejar solo.
12. **¿Le representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de A?**

No él no da problemas, él se arregla solito sino que igual ya tengo mis años y si ando con malestares, no me he hecho ver porque no tengo plata, por eso no he pagado las pensiones del niño y le he dicho a la Doctora aquí que me espere porque no tengo para pagar, yo ando mal con unos dolores, ya les he contado aquí lo que me pasa.

13. **¿Come a tiempo con los demás de su familia?**

Comemos a la hora que se pueda, solo el niño y yo. Casi no me da apetito.

14. **¿Presenta alteraciones en el ciclo menstrual?.** No se hizo.
15. **¿Presenta alteraciones en la vida sexual?** No se hizo.
16. ¿**Cómo es su sueño?**

Me despierto preocupada porque uno de mis hijos tiene problemas con una señora con la que él vivía y ella siempre lo hace botar de los trabajos, últimamente mi hijo

trabajaba con unos chinos que hacen zapatillas y de allí también lo hizo botar por eso yo no duermo.

17. **¿Toma medicinas para dormir?**

No tomo nada porque no tengo plata para remedios ni nada.

18. **¿Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

Si me duelen las piernas, me da angustia por mis hijos por sus problemas que tienen y me canso señorita, de allí nada más.

19. **¿Desde que cuida de A. han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?** No nunca me ha gustado la bebida, ni fumar ni nada.

20. ¿**Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a)?**

Bien está, si aprende él aquí, sino que yo no he podido pagar las mensualidades.

21. **¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables?**

Solo cuando no me hace caso allí si me da coraje, pero casi nunca porque él es tranquilo no molesta mucho, se la pasa viendo televisión o bailando.

22. **¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?** Lo que pasa es que él es lento y yo ya estoy con el tiempo entonces lo ayudo a vestirse.

23. **¿Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?**

Algunas veces lo visto para que se apure, le doy de comer aunque si puede hacerlo es que si no me atraso y él se demora, por eso le ayudo, pero él si puede.

24. **¿La condición de A. le representa una fuerte carga económica?**

Si señorita porque ustedes saben que yo no tengo para nada yo soy sola nadie me ayuda con los gastos del niño ni para nada, (llora).

25. **¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?**

Con los talleres que dan aquí, el año pasado me le daban terapia de lenguaje de Nuevo Mundo una Señorita iba a la casa sobre todo cuando estaba enfermito. Pero yo no he recibido para saber cómo cuidarlo ni nada. De allí nunca he ido a un psicólogo voluntariamente.

26. ¿**Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de A? ¿Cuáles?**

Así mismo, para cuidarlo mejor y para que cuando sea grande se valga por sí mismo, yo me muero y él se queda solo porque nadie lo va a cuidar como yo. Por eso si me gustaría aprender más para ayudarlo.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 3 **EDAD:** 35 años

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Unión Libre

NIVEL DE EDUCACIÓN: Primaria

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene**?

Tiene un 75% d discapacidad intelectual.

2. **¿Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez?**

Eso fue a los cuatro años porque le dio ataque epiléptico y los análisis se los hicieron en un consultorio particular, lo que pasa es que le daban con frecuencia y le dieron tres años de vida, (risas) pero ve, si ya tiene once años de edad y está bien, ya no me le dan mucho los ataques, unos hermanos les oraron y desde allí ya no le dieron más los ataques.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

Nada yo lo veo como uno más de mis hijos, le pongo tareas, juega con la perra con la chiquita, así se llama, las hermanas lo quieren nosotros también y seguimos igual como si nada. Ya son once años que lo llevo cuidando y nunca me dieron clases ni nada para cuidar a un niño especial. De allí yo lo cuido porque es mi hijo y lo quiero.

4. **¿Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de F?**

Nada sino que nosotros cambiamos de actitud, lo tratamos como a un niño normal como los demás que tienen su edad, seguimos adelante, la verdad es que no ha cambiado en nada nuestras vidas seguimos bien todos.

5. **¿Cómo distribuye su tiempo? Explique.**

Todos los días me levanto a las 6:10am, a las 7:30am ya está el desayuno que yo lo hago, de allí los lunes me voy a verlo a la escuela eso de las 11:45am y regreso a las 1:30 para hacer el almuerzo y de allí comemos.

Por ejemplo los lunes las 2:30pm ya me duermo y a las 5:00pm hago deberes con los dos menores hasta las 7:30pm de allí caliento la comida porque yo guardo del

almuerzo para no estar haciendo otra vez comida en la tarde. De allí comemos y vemos Combate en canal cuatro. Solo los días martes trabajo de 8:00 a 11:00am y como F. está en la escuela en ese horario no pasa nada, además yo selecciono los días para hacer las tareas, que se yo un día lavo, otro día arreglo la casa y así, no todos los días porque me canso igual mis hijas me ayudan.

Los lunes y martes de 4:00pm a 8:00pm cuido una niña y los jueves si trabajo todo el día desde las 8:00 hasta las 5:00pm los días viernes también cuido unos niños desde la 1:00pm hasta las 8:pm y los sábados es de 8:00am hasta las 9:00pm todo el día.
Los días domingos descanso bastante, solo les cocino y de allí mis hijas hacen los quehaceres domésticos en la casa, nos vamos a pasear todos, me gusta ir a caminar al malecón 2000 a ver correr a los chicos, me dan risa, o si no al parque, pero no me quedo en la casa yo salgo

6. **¿Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?**

Una vez al mes una señora me arregla las uñas y el cabello, de allí nada más porque usted ya sabe cómo yo soy morenita ya pues tengo el cabello corto y no necesito de mucho, me hacen mis trenzas y ya con eso me quedo bien de allí nada más.

7. **¿Cómo tomó la noticia su familia?**

A mi familia nunca les afectó en nada, como que nada pasó. Lo vemos como a los demás niños de la familia.

8. ¿**Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación?**

Huy!! toda mi familia me apoya, se ríen y juegan con él, si tengo que salir lo dejo donde mis hermanas o con mis hijas las mayores, la mayor de mis hijas que tiene 18 años está embarazada por eso no la presiono pero si está con su pareja y el también ayuda en la casa, lo tratan bien porque son un poco de sobrinos que tengo y pasan juntos jugando así pasan el día porque vivimos cerca de mi familia.

9. **¿De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

Yo prefiero estar con mi familia, de allí si tengo tres amigas con quien me gusta jugar bingo los fines de semana y una en particular “Micaela” es mi confidente, es un poco menor a mi pero me aconseja y me escucha es muy comprensiva.

10. ¿**Quién más en la familia coopera con el cuidado de F?**

Todos me ayudan, mi marido, mis hijas las mayores, mis hermanas, todos en su rato se quedan con él cuando yo no puedo. Antes por ejemplo cuando le daban ataques yo

solo gritaba y llegaban toditos los de mi familia y los del barrio para ayudarme con el niño.

11. ¿**Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de F. por lo menos una vez por mes**? No se hizo la pregunta.
12. **¿Le representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de F**?

No porque él hace sus cosas solito, no más le digo como y ya, él hace.

13. ¿**Come a tiempo con los demás de su familia**?

Si no hay problema, comemos juntos cuando no salgo claro, pero de allí, todos comemos al mismo tiempo.

14. ¿**Presenta alteraciones en el ciclo menstrual? :edad**

Bueno, ahorita estoy haciéndome chequeos regulares solo porque se debe hacer, pero no siento nada.

15. **¿Presenta alteraciones en la vida sexual**? (Risas) No!!
16. ¿**Cómo es su sueño**? Yo duermo bien, no me levanto más que para ir al baño.
17. **¿Toma medicinas para dormir?** Ninguna.
18. **¿Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

Ninguna por ahorita, no tomo nada. Solo que a veces me da como angustia y cansancio no más.

19. **¿Desde que cuida de F. han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?** No nada, de vez en cuando tomamos, pero casi nunca.
20. **¿Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a**)?

Bien está progresando porque aquí le enseñan a hacer tareas domesticas, a escribir y ya pues eso es bueno para nosotros porque ayuda en la casa también. Si me siento bien por él.

21. **¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables?**

Cuando se me va a la calle, se va a la casa de mi amiga Micaela y no quiere volver.

22. **¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?**

Le ayudo con los deberes y a veces le cepillo los dientes.

23. **¿Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?**

Casi nada porque él puede asearse y vestirse, solo cuando hay apuro allí le ayudo un poco.

24. **¿La condición de F. le representa una fuerte carga económica**?

No para nada, no le digo que ya no me le dan esos ataques, casi no se me enferma de gripes no más. Y de allí como cualquier otro de mis hijos.

25. **¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?**

Mmm, no ninguna, aquí no mas los talleres que dan para padres. De allí ahora poco fui al psicólogo porque si conozco que nos deben brindar apoyo.

26. ¿Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de F? ¿Cuáles?

Si de sexualidad, sobre adolescencia y desarrollo porque él es varoncito y mis otras niñas son mujeres la una tiene 18 años y la segunda 15, con él es distinto y yo le digo al padre que le hable pero que le da vergüenza me dice.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 4 **EDAD: 43**

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Separada

NIVEL DE EDUCACIÓN: Primaria

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene?**

Bueno ella tiene discapacidad intelectual, ella es una niña Down, también tiene problemas con los oídos, pero es leve.

2. **¿Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez?**

A mí en los ecos no me salió nada, me enteré cuando la muchachita salió, y no… no se… Me acuerdo que vino una enfermera y me dijo: Señora “Su niña es mongolita” y me preocupe porque pensaba y ahora como hago, tendré que luchar solita con esa niña porque yo estaba separada del padre, también la diagnosticaron cardiaca y como yo tenía un cerclaje, entonces ya pues estaba preocupada.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces**? Ha cambiado mucho Señorita.
4. ¿**Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de E.?**

Huy deje de salir con mis amigas y hasta ahora es así, es que todo tengo que hacerle yo, porque prefiero que ande conmigo que con la hermana porque después me la tiene desarreglada, entonces ya pues yo deje de trabajar por dedicarme a la niña.

Mire que a los cinco años se le hizo una operación de corazón abierto, se le hizo cateterismo, E. me toma pastillas para la tiroides entonces yo tengo que estar allí en todo con ella.

5. **¿Cómo distribuye su tiempo? Explique.**

Ya verá, me levanto a las 6:00am a comprar pan, la peino porque ella me madruga, la lavo y la visto, pero solo cuando tengo que traerla para la escuela, sino ella se viste, allí media chueca pero se viste.

Eso de las 9:00am me voy donde mi mamá, ella tiene 75 años y la voy a ver para que se tome sus medicamentos, a la 1:00pm cocino donde mi mamá, lavo los platos y estoy allí como hasta las 5:00pm. De allí me pongo a estudiar con E. hasta que ella termine las tareas.

Luego que terminamos, la merienda y a ver televisión hasta las diez de la noche, y de igual así son los fines de semana.

6. **¿Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?** Yo no sé, creo que solo cuando puedo, ni se.
7. **¿Cómo tomó la noticia su familia?**

Ni bien ni mal, el problema era como yo la iba a mantener porque nació delicadita.

8. **¿Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación?**

Mi hija mayor me ayuda con la niña, pero créame que me da un coraje porque no la tiene arreglada, yo llego de alguna parte, la mayoría de las veces salgo porque tengo que acompañar a mi mamá al Doctor para que se atienda y cuando llego la niña esta toda despeinada y ella solo me dice que ella se saca el moño, que no le gusta y es un problema cada vez a lo que regreso.

9. ¿**De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

No, yo no tengo amistades, yo solo soy de mi casa a la casa de mi mamá y nada más.

10. ¿**Quién más en la familia coopera con el cuidado de E?**

Mis dos hijos mayores y muy de repente mi hermana.

11. **¿Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de E. por lo menos una vez por mes?**

Créame que nadie la cuida como yo, ya le dije que mi hija pero de allí a nadie yo se la confío a E. ahorita hay tanto peligro, una vez la deje en casa de mi mamá y me enteré que mi papá la estaba molestando a la niña, así que ni más.

12. **¿Le representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de E?**

Yo ando como cansada siempre, es que no hace caso, le digo: “Oye modérate”, “cierra la boca”, “No cojas eso” la verdad que me hace hablar.

13. **¿Come a tiempo con los demás de su familia?**

A veces no porque ando apurada, primero le doy a ella y de allí como yo porque si no me hace un regadero.

14. **¿Presenta alteraciones en el ciclo menstrual? :edad**

Hace una semana me fui donde la ginecóloga porque tengo útero fibroso, me hice el Papanicolaou.

15. **¿Presenta alteraciones en la vida sexual?** No.
16. **¿Cómo es su sueño?**

Yo duermo mis ocho oras, E se levanta solo una vez en la noche para ir al baño por lo que yo me compre una lámpara.

17. **¿Toma medicinas para dormir?**

No yo no tomo nada para dormir.

18. **¿Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

Vea yo me siento como enferma, créame a veces siento que me voy a caer por allí, no me da hambre, hace quince días me hice atender en medicina general, allí tengo ver que es, lo que pasa es que yo soy hipertensa y diabética.

19. **¿Desde que cuida de E. han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?** No yo no fumo tampoco bebo nada.
20. **¿Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a)?**

Bien pero me preocupa por el lenguaje que no habla bien.

21. **¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables?**

Si me hace dar coraje, ella si habla pero cuando le enseño no quiere hablar.

22. **¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?**

A vestirse, poco; la peino si le enseño para que haga, pero le encanta andar jugando.

23. **¿Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?**

Verá lo que pasa es que se demora o si se viste por ejemplo se viste mal, entonces por ganar tiempo a veces yo le ayudo, y ese pelo a veces quiere peinarse ella pero ya usted sabe que es casquilla y no puede entonces eso si yo le hago su moño.

24. **¿La condición de E. le representa una fuerte carga económica?**

No porque a pesar de que no puedo trabajar, mis hijos y mi yerno me mantienen a mí y a la niña, yo ya les he dicho que ellos tienen que ayudarme porque sino como la cuidamos.

25. **¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?**

Con ninguna.

26. ¿**Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de E? ¿Cuáles?**

Si me gustaría aprender más sobre los síndromes de Down, yo vi una película que se llama “Anita” se trata de una chica con síndrome de Down y allí la mamá se va porque tenía que cobrar y la chica ya no se aguanta porque habían unas situaciones de peligro, bueno la idea es que ella se va en busca de la mamá. Si no la ha visto ya se la voy a buscar para prestársela, me hace pensar que pasaría si yo no la cuido.

A mí si me gustaría aprender manualidades para ayudarme por que como ya le dije son mis otros hijos quienes me mantienen a mí y a E.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 5 **EDAD:** 57

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Casada

NIVEL DE EDUCACIÓN: Secundaria

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene**?

Es mi nieto y tiene discapacidad intelectual, tiene síndrome de Down.

2. **¿Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez?**

Lo tengo porque mi hija no podía cuidarlo. Bueno desde que lo tengo nunca me dijo nada un especialista, fue una enfermera en Quevedo me dijo que lo lleve al hospital aquí en Guayaquil, pero no la verdad cuando me dijeron que el niño era especial no me sentí mal.

Allí también le detectaron las defensas bajas y un soplo al corazón.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

Bueno, tuve que dejar de trabajar, ya llevo ocho años cuidándolo y el ya tiene once años.

4. **¿Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de A?**

Bueno como le decía, suspendí mis actividades de trabajo, yo no podía dejarlo solo tenía que atenderlo y lo bueno es que se ha perseverado en los medicamentos. Y ya pues yo le echaba medula de res (vaca) como pomada en el cuerpo para luego meterlo en la playa y que no se enferme, antes más que ahora todo le hacía daño por eso lo arropaba bien para que no le de frío, es que cuando lo recibí estaba mal nutrido y todo le enfermaba. De allí yo todavía tengo la intención de ponerme una panadería o una pastelería porque allí lo podría atender sin salir de la casa.

5. **¿Cómo distribuye su tiempo? Explique.**

Ya… verá. Los días que no vamos a la escuela, me levanto a las 7:30am, me aseo, arreglo la cocina, eso de las 11:00am a hacer el almuerzo y comemos tipo 1pm, de allí me pongo a lavar ropa; eso de las 3pm me pongo a leer mientras A. juega allí un rato con sus juguetes, a veces me quedo leyendo hasta dos horas, de allí casi siempre un rato cantamos alabanzas, de allí me pongo a hacer la merienda y eso de las 7pm ya está la comida; y de allí a bañarnos todos, vemos televisión un rato y eso de las 10pm ya pues se acabó el día. Los fines de semana casi siempre salimos con A. y mi esposo, nos vamos a la playa, al malecón o a la bahía a comprar.

6. **¿Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?** No yo… ya estoy vieja no sé.
7. **¿Cómo tomó la noticia su familia?**

Bueno, la verdad es que si lo quieren, aunque están lejitos ellos ven la mayoría en Posorja-Guayas.

8. **¿Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación?**

No solamente somos mi esposo y yo para apoyarnos.

9. **¿De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

De los hermanos de la iglesia ellos siempre me apoyan y me aconsejan.

10. **¿Quién más en la familia coopera con el cuidado de A?**

Solo cuando yo no puedo se lo dejo a mi esposo, pero no me gusta porque él no es como yo, no lo cuida igual.

Lo que pasa es que mi esposo lo engríe tanto que lo deja jugar y se ensucia demasiado, yo no lo dejo nunca solo, solo una nuera me ayuda por una hora en la semana porque mi nuera tiene tres hijos y una niña es ciega, el otro tiene escoliosis y el último niño tiene que operarse la manito.

11. ¿Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de A. por lo menos una vez por mes?

Nadie más niña, por eso incluso cuando lo traigo a la escuela me quedo con el hasta que sale al medio día.

12. **¿Le** representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de A? No, lo normal.
13. ¿**Come a tiempo con los demás de su familia?**

Almorzamos de 2 a 3pm y comemos juntos.

14. **¿Presenta alteraciones en el ciclo menstrual? : Edad.** No aplica.
15. **¿Presenta alteraciones en la vida sexual?** No quiso contestar.
16. ¿**Cómo es su sueño?**

    No yo no puedo dormir bien porque tengo que estar pendiente de A. lo que pasa es que le da sed de noche y por lo menos va al baño dos veces.

17. **¿Toma medicinas para dormir?** No ninguna.
18. **¿Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

Desde hace unos tres meses que no tomo vitaminas.

19. **¿Desde que cuida de A. han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?** No nosotros somos cristianos no bebemos ni nada de eso.
20. **¿Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a)?**

Bien porque ha avanzado, este año como que ha captado mas.

21. **¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables?**

Si porque se pone a jugar con su pene, y sobre todo cuando se le pone erecto me molesta que anda por allí con eso.

22. **¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?**

A vestirse, a comer, lo aseo también, lo que pasa es que se pone la ropa al revés.

23. **¿Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?** No yo creo que no.
24. **¿La condición de A. le representa una fuerte carga económica?**

Si me afecta por eso quisiera ponerme un negocito, el toma medicinas y nosotros ya somos mayores.

25. **¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?** Con ninguna, Señorita.
26. ¿**Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de A? ¿Cuáles?**

Sí, me preocupa que él ya está entrando en la adolescencia y no sé cómo se va a comportar, me asusta un poco esto, entonces me gustaría aprender más de eso para ayudarlo.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 6 **EDAD:** 24 años

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Soltera

NIVEL DE EDUCACIÓN: Secundaria

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene?**

Ella es 65% intelectual, es mi hija y ya tiene nueve años de edad.

2. **¿Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez?**

Eso fue cuando la niña tenía cinco años, entró al kínder y de allí nos enviaron a hacerle terapias de lenguaje, en el hospital Guayaquil, la neuróloga le detectó una lesión cerebral y luego de la evaluación le saqué el carnet del Conadis.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

El papá no me ayudaba, entonces nos separamos porque mi mamá aportaba económicamente en la casa y él nada.

4. **¿Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de D?**

Dejé los cursos de enfermería por la niña, porque había que cuidarla y trabajar, igual mi mamá me sigue ayudando.

5. ¿**Cómo distribuye su tiempo? Explique.**

De lunes a sábado me levanto tipo 9am, me aseo y salgo al puesto de mi mamá a vender ropa, al medio día nos alternamos para venir a ver a D. de allí regreso a trabajar hasta las 3pm, la verdad es que casi no como porque no me provoca no se que tengo pero no me antojo por comer nada a veces. De allí a las 5pm entro a trabajar en un restaurante hasta las 10pm, de allí me voy a dormir a mi cuarto donde yo alquilo desde hace ocho meses y dejo a D. con mi mami, llego a la casa tipo 10:30pm escucho música un rato y eso de las 11pm me acuesto pero no me duermo enseguida.

6. **¿Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?** Solo para ir a mi trabajo y en ocasiones especiales.
7. **¿Cómo tomó la noticia su familia?**

Para ellos es como si no tuviera nada, antes la defienden cuando hace travesuras y yo la reto, pero mi mamá no me deja y hace cosas pero a mi no me hace caso, a mi mamá si.

8. **¿Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación?**

Solo mi mamá me apoya, comparte conmigo en todo, lo económico, cuidados todo.

9. **¿De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

Si tengo bastantes amigas mayores y con experiencia, de allí me gustaría tener amigas con experiencia en el cuidado de otros niños con discapacidad.

Sabe, yo tengo mal genio, pero de allí siempre me dicen que debo de ser tolerante.

10. **¿Quién más en la familia coopera con el cuidado de D?**Nadie más, solo mi mamá.
11. **¿Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de D. por lo menos una vez por mes?** No.
12. **¿Le representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de D?**

No porque tratamos de que ella se acople, se baña sola, come sola, aunque lo hace mal pero igual allí le enseñamos.

13. **¿Come a tiempo con los demás de su familia?**

No pero porque yo soy la que no como, como le decía es que no me provoca.

14. **¿Presenta alteraciones en el ciclo menstrual? :edad**

No ninguna que yo me haya dado cuenta.

15. **¿Presenta alteraciones en la vida sexual?**

Estoy con una persona, todavía no convivo con él pero ya tenemos un año de enamorados.

16. **¿Cómo es su sueño?**

La mayoría de las veces por decir en la semana cinco noches no me dan sueño y me duermo recién a las 2 o 4am.

17. **¿Toma medicinas para dormir?**

Si me auto-medico pastillas para poder dormir.

18. **¿Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

Vitaminas y pastillas para los riñones porque estoy en tratamiento particular, me mandan medicina para disolver una arenilla.

19. **¿Desde que cuida de D. han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?**

Al mes me voy por algún baile con mis primos allí si bebo.

20. ¿**Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a)?**

Súper bien porque desde que me separé estoy más tranquila, seis meses después del diagnóstico nos separamos con el papá de D., de allí regresamos otra vez y tuvimos dos niños que ahorita tienen cinco y tres años de edad, y ellos dos están con él. Si me ha dicho para regresar pero no quiero. Y D. está con mi mamá, está bien a ella le hace caso.

21. ¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables?

Cuando se pone agresiva y no me hace caso, pelea conmigo.

22. ¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?

Deberes y actividades en la casa, a veces incluso la apoyo en algunas travesuras.

23. ¿Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?

Ir al baño y vestirla, darle de comer solo para que se apure.

24. **¿La** condición de D. le representa una fuerte carga económica?

No.

25. ¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?

Con ninguno.

26. ¿**Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de D.? ¿Cuáles?**

Si necesito saber cómo tratarla, a tener más paciencia y tolerancia para seguir adelante y a como estimularla y apoyarla para que mejore.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 7 **EDAD:** 35

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Soltera

NIVEL DE EDUCACIÓN: Secundaría

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene?**

La niña tiene discapacidad intelectual, mi hija tiene autismo y ya tiene ocho años.

2. ¿Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez?

Al principio no lo entendía, no sé cómo que no lo creí, después me eche la culpa de que la niña saliera así.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

Ha cambiado mucho…(suspiro) he dejado de hacer muchas cosas hay que tener cuidado con ella, no se la puede dejar sola.

4. **¿Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de J?**

Es muy difícil porque no puedo tener un trabajo normal porque tengo que cuidarla, me siento angustiada por ella, no la puedo dejar un momento sola, me la paso cuidándola.

5. ¿**Cómo distribuye su tiempo? Explique.**

Me levanto temprano, a hacer el desayuno antes de que se levante, de allí a arreglar la casa un poco y los días de clases la traigo y la dejo aprovecho para hacer algunas cosas en la calle mientras está en la clase dos veces por semana, de allí la vengo a ver al medio día y nos vamos a la casa.

De allí si tengo que salir me la tengo que llevar a todos lados porque no hay con quien dejarla.

6. **¿Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?**

Casi nada señorita, es que ella no deja hacer mucho, hay que estar pendiente de sus tareas y de otras necesidades de J.

7. **¿Cómo tomó la noticia su familia?**

Mal, me echaron la culpa, la ven como lo que es una niña especial, pero de allí apoyo no me dan, yo tengo que salir adelante sola con mi hija.

8. **¿Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación?**

Nadie me apoya con la niña, yo tengo que vérmelas para salir adelante, pero igual si he buscado ayuda, he buscado con quien hablar y ya de allí llegue aquí y me ayudan, si ha mejorado bastante, sino que a veces no la puedo traer porque tengo alguna cosa que hacer y como que se me retrasa de lo que le están enseñando.

9. **¿De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

Yo prefiero juntarme con personas que me entiendan aquí hemos hecho amigas con otras madres porque como también tienen sus niños especiales entonces es más fácil que lo entiendan a uno.

10. **¿Quién más en la familia coopera con el cuidado de J?**

Yo la cuido todo el día, de allí yo no me ando quejando con ellos.

11. **¿Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de J. por lo menos una vez por mes?**

Si quizá una vez al mes con una pariente pero muy de repente, es que J. es muy difícil para dejarla con otra persona porque se puede lastimar y no van a saber cómo atenderla si se pone agresiva.

12. **¿Le representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de J?**

La verdad es que me siento muy agotada, me angustia su situación y que va a pasar con ella más adelante, me siento como cansada, todos los días es lo mismo, levantarse, arreglar, cuidarla, cocinar, y por allí ver como hago para sacar para los gastos.

13. **¿Come a tiempo con los demás de su familia?**

No primero de doy de comer a J. de allí yo trato de comer mientras la vigilo.

14. ¿**Presenta alteraciones en el ciclo menstrual? :edad**

No que yo sepa, es decir, no he ido al médico a hacerme ver de nada.

15. **¿Presenta alteraciones en la vida sexual?**

No tengo pareja, solo me dedico a mi hija.

16. **¿Cómo es su sueño?**

Casi no puedo dormir, me acuesto tarde, a veces pienso mucho en mi hija en como me hubiese gustado que fuera, pero ya pues hay que seguir adelante, de allí si me cuesta dormir por las noches y a veces se levanta para ir al baño.

17. **¿Toma medicinas para dormir?** No ninguna.

18. **¿Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

Siempre me duela la cabeza y a veces la espalda me molesta un poco.

19. **¿Desde que cuida de ___ han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?** No bebo ni fumo.

20. ¿**Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a)?**

Bien porque igual aquí me ayudan bastante con ella, para que más adelante ella sea autónoma y pueda valerse por sí misma en algunas cosas.

21. **¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables?**

Cuando se pone agresiva porque le cojo algo o le muevo algo, no quiere hacer caso yo le hablo y parece que no me escucha y me desespera porque parece sorda.

22. **¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?**

Casi todo, la visto, le doy de comer, la baño, la cepillo.

23. ¿**Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?**

Lo que pasa es que si la dejo comer sola se ensucia todita y me ensucia la mesa y el piso; no sé a veces pienso que sí le ayudo más de lo que debo.

24. **¿La condición de J. le representa una fuerte carga económica?**

Claro, yo tengo que ver la forma de sacar para ella, hay personas en mi familia que a veces me ayudan pero no es siempre.

25. **¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?**

De ninguna, bueno… solo los talleres que me dan aquí.

26. ¿**Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de J? ¿Cuáles?** Cursos para cuidarla mejor, como tratarla, como enseñarle a ser más independiente.

ENTREVISTAS PARA CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

NOMBRE: Sujeto 8 **EDAD:** 27

SEXO: Femenino **ESTADO CIVIL:** Unión L.

NIVEL DE EDUCACIÓN: Primaria

1. **¿Su hijo(a) o niño (a) a quien cuida y qué tipo de discapacidad tiene?**

Ella tiene discapacidad intelectual y física. Mi hija tiene once años de edad.

2. **¿Qué sucedió cuando le dieron el diagnostico la primera vez?**

Fue doloroso, yo no quería aceptar la condición de K. pero con el pasar de los años lo he aceptado, no descarto tampoco que Dios me haga un milagro.

3. **¿Cómo ha cambiado su vida desde entonces?**

En todos los sentidos esto ha cambiado m vida pero he buscado ayuda y esto me ha hecho madurar como persona. Igual aunque no ha sido fácil trato de ver el lado positivo de las cosas.

4. ¿**Cómo han cambiado sus expectativas respecto a trabajo o estudios antes de asumir el cuidado de K.?**

Tuve que dejar mis planes de estudiar aunque ya me estoy animando para retomarlos, y no trabajo porque mi pareja se hace cargo de los gastos de la casa y ya le he dicho a el que quiero volver a retomar los estudios, en eso estamos.

5. **¿Cómo distribuye su tiempo? Explique.**

Los dos días que K. viene a la escuela aprovecho para irme al gimnasio de allí me levanto todas las mañanas a hacer el desayuno para los tres en la casa, de allí los días

que tengo que arreglar lo hago y de igual forma con la ropa sucia, de allí eso de las 12:30 me pongo a hacer el almuerzo y de allí comemos las dos no más, a mi marido le guardo la comida para cuando el venga del trabajo en la noche.

De tarde descansamos un rato y de allí a hacer deberes hasta que eso de las 6pm me pongo a preparar algo más para la merienda o caliento lo del almuerzo si ha quedado, de allí en la noche que llegue mi marido vemos televisión un rato y de allí a dormir eso de las 10pm, si me acuesto ya cansada.

6. **¿Cuánto tiempo se dedica a usted mismo para cuidar de su aspecto personal?**

Yo si me arreglo bastante, me cuido, me encanta maquillarme y también voy al gimnasio. Igual allí me hago tiempito.

7. **¿Cómo tomó la noticia su familia?**

Al principio mal pues, pero ya ahora si la quieren a la niña, la tratan bien.

8. ¿**Cómo le apoya actualmente su familia con esta situación?**

Nosotros vivimos aparte de mi familia pero si están pendientes de K y de mi.

9. **¿De qué tipo de amistades le gusta sentirse rodeada?**

De gente que entienda la situación de mi hija, que me animen me apoyen con sus palabras.

10. ¿**Quién más en la familia coopera con el cuidado de K?**

La verdad que nadie más, solo yo la atiendo a la niña, si salgo me la llevo y ya la gente sabe cómo es ella y la saludan cuando salimos.

11. ¿**Tiene alguien de confianza a quien le confíe el cuidado de K. por lo menos una vez por mes?**

Solo en caso de una emergencia una pariente, pero muy de repente yo creo que ni una vez al mes.

12. **¿Le representa grandes esfuerzos físicos el cuidar de K?**

A veces ando como cansada, si me tensiono porque ella necesita ayuda porque no puede estar muy estable y tengo que andar pendiente de K.

13. **¿Come a tiempo con los demás de su familia?**

Si mientras le doy de comer a ella yo también como.

14. **¿Presenta alteraciones en el ciclo menstrual? : Edad.** No ninguna.

15. **¿Presenta alteraciones en la vida sexual?** No sé (risas)…

16. **¿Cómo es su sueño?**

Si duermo bien, ella solo se levanta una vez para ir al baño.

17. **¿Toma medicinas para dormir?** No ninguna
18. **¿Presenta algún tipo de dolor o toma medicina para alguna afectación?**

No, pero ya me toca ir a hacerme ver al Centro de salud.

19. **¿Desde que cuida de K. han cambiado sus hábitos de fumar o beber alcohol?**

No bebo, quizá una vez al año pero de allí no, tampoco fumamos en la casa.

20. **¿Cómo se ha sentido este año por la condición de su niño(a)?**

Bien porque las terapias si le ayudan con las flexiones del cuerpo y bueno la verdad es que a veces si me angustio por ella, me deprimo pero no lo demuestro y sigo adelante con la ayuda de Dios.

21. **¿Algunos de los comportamientos de su niño(a) le resultan desagradables?**

Sí que me hace berrinches cuando no le doy algo que ella quiere entonces se pone mal y no quiere hacer caso.

22. **¿Qué cosas usted le ayuda a realizar?**

Le ayudo a vestirse, a bañarse, a comer, a hacer los deberes entre otras cosas que no puede hacer solita porque el cuerpo no le da por su problema físico que tiene.

23. **¿Existen cosas que usted realiza por su niño(a) pese a que sabe que él/ ella puede hacerlas?**

No sé, tal vez si pero es por ganar tiempo, por ejemplo si le dejo que coma solita si lo hace pero se embarra todita y bota bastante la comida porque no es fácil para ella hacerlo, entonces la verdad que me da angustia verla que quiere algo pero no puede y me desespero.

24. **¿La condición de K. le representa una fuerte carga económica?**

No, gracias a Dios mi marido trabaja y eso nos alcanza para las cosas de la casa y cualquier cosa que necesite K.

25. **¿Con qué ayudas cuenta? ¿Apoyo formal, servicio de información, grupos a ayuda mutua o intervención psicoterapéutica?**

Participo en programas educativos aquí en Creer los talleres que nos dan y también en programas deportivos por el barrio.

26. ¿**Cree usted que necesita más conocimientos o habilidades para cuidar de K? ¿Cuáles?**

Me gustaría aprender enfermería, y otras cosas para ayudarla, si me pongo a pensar en su futuro y como será después, me gustaría ayudarla más.

Anexo 4. Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. No existen respuestas correctas o incorrectas. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre:

NUNCA (1)
CASI NUNCA (2)
A VECES (3)
CASI SIEMPRE (4)
SIEMPRE (5)

1.	¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta en su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
3.	¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ejemplo con su familia o en el trabajo).	
4.	¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar?	
5.	¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?	
6.	¿Creer que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	
7.	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8.	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9.	¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	
11.	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	
12.	¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	
13.	¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a causa de su familiar?	
14.	¿Cree usted que su familiar espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	
15.	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
16.	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	
17.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18.	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	
19.	¿Se siente insegura/o 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 a su familiar mejor de lo que lo hace?	
22.	En general, ¿Se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?	
	TOTAL	

Interpretación:

- 47: No sobrecarga.
De 47 a 55: Sobrecarga leve.
+ 55: Sobrecarga Intensa.

Anexo 5. Escala de Modos de afrontamiento de Lazarus y Folkman.

ESCALA DE MODOS DE AFRONTAMIENTO DE LAZARUS Y FOLKMAN

Nombre:
_____Edad:_____

Sexo: _________ **Estado Civil:**_____

Instrucciones: El siguiente cuestionario tiene por finalidad ayudarlo a analizar las formas o estilos principales en que usted enfrenta las situaciones problemáticas o conflictivas. Lea por favor cada uno de los ítems que se indican a continuación y escriba el número que exprese en qué medida usted actuó en cada uno de ellos.

0_____En absoluto
1_____En alguna medida
2_____Bastante
3_____En gran medida

1	Me he concentrado exclusivamente en lo que tenía que hacer (próximo paso).	
2	Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor.	
3	Me sumergí en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás.	
4	Creí que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar.	
5	Me comprometí o me propuse sacar algo positivo de la situación.	
6	Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.	
7	Intenté encontrar al responsable para hacerle cambiar de opinión.	
8	Hable con alguien que podía hacer algo preciso por mi problema.	
9	Me critiqué a mí mismo.	
10	No intenté quemar mis naves, así que dejé alguna posibilidad abierta.	
11	Confié en que ocurriría un milagro.	
12	Seguí adelante con mi destino (Simplemente algunas veces tengo mala suerte).	
13	Seguí adelante como si no hubiera pasado nada.	
14	Intenté guardar para mí mis sentimientos.	
15	Busqué algún resquicio de esperanza, por así decirlo, intente mirar las cosas por su lado bueno.	
16	Dormí más de lo habitual.	
17	Manifesté mi enojo a la(s) persona(s) responsable(s) del problema.	
18	Acepté la comprensión y simpatía de alguna(s) persona(s).	
19	Me dije a mi misma(o) cosas que me hicieron sentir mejor.	
20	Me sentí inspirado para hacer algo creativo.	
21	Intenté olvidarme de todo.	
22	Busqué la ayuda de un profesional.	
23	Cambié, maduré como persona.	
24	Esperé a ver lo que pasaba antes de hacer algo.	
25	Me disculpé o hice algo para compensar.	
26	Desarrolle un plan de acción y lo seguí.	
27	Acepté una segunda posibilidad mejor de lo que yo creía.	
28	De algún modo expresé mis sentimientos.	

29	Me di cuenta de que yo fui la causa del problema.	
30	Salí de la experiencia mejor de lo que entré.	
31	Hable con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema.	
32	Me aleje del problema por un tiempo; intenté descansar o tomarme unas vacaciones.	
33	Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando, tomando drogas o medicamentos, etc.	
34	Tomé una decisión muy importante o hice algo muy arriesgado.	
35	Intenté no actuar demasiado deprisa o dejarme llevar por mi primer impulso.	
36	Tuve fe en algo nuevo.	
37	Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara.	
38	Redescubrí lo que es importante en mi vida.	
39	Cambie algo para que las cosas fueran bien.	
40	Evité estar con la gente.	
41	No permití que me venciera; rehusé pensar en el problema mucho tiempo.	
42	Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.	
43	Oculté a los demás lo mal que me iban las cosas.	
44	No me tomé en serio la situación, me negué a considerarlo en serio.	
45	Le conté a alguien como me sentía.	
46	Me mantuve firme y peleé por lo que quería.	
47	Me desquité con los demás.	
48	Recurrí a experiencias pasadas, ya que me había encontrado antes en una situación similar.	
49	Sabía lo que iba a hacer, así que redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien.	
50	Me negué a creer lo que me había ocurrido.	
51	Me prometí a mismo que las cosas serían distintas la próxima vez.	
52	Me propuse dar un par de soluciones distintas al problema.	
53	Lo acepté ya que no podía hacer nada al respecto.	
54	Intenté que mis sentimientos no interfieran demasiado con mis cosas.	
55	Deseé poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma como me sentía.	
56	Cambié algo en mí.	
57	Soñé o me imaginé otro tiempo y otro lugar mejor que el presente.	
58	Deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo.	
59	Fantaseé e imaginé el modo en que podría cambiar las cosas.	
60	Conversé con Dios.	
61	Me preparé mentalmente para lo peor.	
62	Repasé mentalmente lo que haría o diría.	
63	Pensé como dominaría la situación alguna persona a quien admiro y lo tomé como ejemplo.	
64	Intenté ver las cosas desde el punto de vista de la otra persona.	
65	Me recordé a mi mismo cuánto peor podrían ser las cosas.	
66	Corrí o hice algún tipo de ejercicio.	
67	Intenté algo distinto de todo lo anterior. (Por favor descríbalo)	

Calificación de la Escala de Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman

Debe sumarse el valor conseguido en cada uno de los ítems correspondientes a cada tipo de afrontamiento, tal como se indica a continuación, el valor de la puntuación obtenida pondrá de relieve hasta qué punto es utilizado un tipo de afrontamiento u otro para las situaciones de estrés.

1.- Confrontación

Ítems	6	7	17	28	34	46			Total
Calificación									

2.- Distanciamiento

Ítems	12	13	15	19	21	32	41	44	Total
Calificación									

3.- Autocontrol

Ítems	4	10	14	35	37	43	53	54	57	61	62	63	66	Total
Calificación														

4.- Búsqueda de apoyo social

Ítems	8	18	22	31	42	45			Total
Calificación									

5.- Aceptación de la responsabilidad

Ítems	9	25	29	51					Total
Calificación									

6.- Huída – Evitación

Ítems	3	11	16	24	33	40	47	50	55	58	59	Total
Calificación												

7.- Planificación

Ítems	1	2	6	26	27	39	48	49	52	Total
Calificación										

8.- Reevaluación positiva

Ítems	5	20	23	30	36	38	56	60	64	65	Total
Calificación											

Apreciación
Psicológica:_____
_____
_____
_____
_____

Anexo 6. ACUERDO DE CONSENTIMIENTO LIBRE Y ESCLARECIDO

ASOCIACIÓN DE PARTICIPACIÓN SOCIAL EN PRO DE PERSONAS CON CAPACIDADES DIFERENTES "CREER"

Guayaquil, diciembre 17 de 2013

Señorita
Jeimy Álvarez Vásquez
Ciudad.-

De mi consideración:

Por medio de la presente, en respuesta a su solicitud emitida en fecha 16 de diciembre de 2013, me permito informarle que se concede autorización para la realización de la Tesis de Grado "SOBRECARGA PSICOEMOCIONAL EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD DE LA ASOCIACIÓN CREER NORTE", en nuestra sede ubicada en la Coop. Paraíso de la Flor, Bloque #6, Mz. 330.

Se le solicita que las actividades que deba realizar con las familias y sus hijos/as en este proceso sea ejecutado priorizando en todo momento los derechos y la integridad de las personas participantes, así como el manejo de la información con absoluta discreción, debiendo informar continuamente las actividades a realizar en la Institución.

Segura de que usted realizará un excelente proceso, le deseamos éxitos.

Atentamente,

Psicóloga Rehabilitadora

Pts. Jenny Muñoz Bobadilla
Directora Ejecutiva
Asociación Creer

Asociación de Participacion Social en Pro de Personas con Capacidades Diferentes "CREER"

Isla Trinitaria Coop. Independencia I, Mz. 19, Solar # 18
Extensión: Paraíso de la Flor, Bloq. 6, Mz. 330, solar # 9
Guayaquil - Ecuador
Teléfonos: 2601860 - 069667697 - 091958454
E-mail: creerparaiso_10@hotmail.com