


Estado de vulnerabilidad del cuidador a cargo de personas con discapacidad, en Lodana, Manabí

State of Vulnerability of the Caregiver of People with Disabilities, in Lodana, Manabí

Grey María Mera Solórzano

Estudiante de posgrado, Especialización Orientación Familiar Integral
Instituto de Postgrado
Universidad Técnica de Manabí, Ecuador

 0000-0002-3248-0198

gmera2041@utm.edu.ec

María Elena Mendoza Vélez

Profesora Titular Agregado
Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación
Universidad Técnica de Manabí, Ecuador

 0000-0002-0910-352X

maria.mendoza@utm.edu.ec

Fecha de enviado: 25/02/2020

Fecha de aprobado: 25/06/2020

RESUMEN: La vulnerabilidad del cuidador es un verdadero problema debido a las múltiples circunstancias negativas de carácter personal y socio-familiar que se presentan por la dependencia que se crea con la persona que posee la discapacidad. Con el tiempo, las arduas labores provocan en los cuidadores un estado de inestabilidad emocional y física, por ende, pasan a formar parte de los cuadros de morbimortalidad. Entre los problemas más relevantes está la desidia en el cuidado personal y por consiguiente esto también afecta a la persona con discapacidad dependiente. El Estado ecuatoriano otorga a las personas con discapacidad severa, pensiones donde ayudan a cubrir las necesidades de salud y vida de las personas con discapacidad sin que se mencione algún derecho que le asista a su cuidador, pasando a ser indiferente para la sociedad. El objetivo de este trabajo es diseñar un plan de intervención que apoye al cuidador y su derecho al buen vivir, sensibilizando a los órganos del estado y el gobierno con esta situación.

PALABRAS CLAVE: cuidador, discapacidad, morbilidad, vulnerabilidad.

ABSTRACT: The vulnerability of the caregiver is a real problem due to the multiple negative circumstances of personal and social-family character that are presented by the dependence that is created with the person who has the disability. Over time, the hard work of caregivers causes a state of emotional and physical instability, and therefore, they become part of the morbidity and mortality picture. One of the most relevant problems is laziness in personal care and therefore this also affects the dependent patient. The Ecuadorian State grants people with severe disabilities pensions where they help to cover the health and life needs of the disabled without mentioning any right to their caretaker, thus becoming indifferent to society. The objective of this work is to design an intervention plan that supports the caregiver and his/her right to a good life, making the state organs and the government aware of this situation.

PALABRAS CLAVE: caregiver, disability, morbidity, vulnerability.

La discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud.

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento (Organización Mundial de la Salud, 2011).

En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental (Organización Mundial de la Salud, 2011).

Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos más marginados del mundo. Esas personas presentan peores resultados sanitarios, obtienen resultados académicos inferiores, participan menos en la economía y registran tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidades (Organización Mundial de la Salud, 2017).

En la región de las Américas, alrededor de 140 millones de personas viven con cualquier tipo de discapacidad. Las personas con discapacidad enfrentan barreras para la inclusión en todos los aspectos de la vida: educación, empleo, vida social y política y salud. Como consecuencia, muchas personas con discapacidad no tienen acceso a la sociedad en

igualdad de condiciones con los demás. En ocasiones, el estigma y la discriminación son la mayor barrera para la participación plena e igualitaria de las personas con discapacidad, incluido el acceso a los servicios de salud (Organización Panamericana de la Salud, 2017).

El Estado ecuatoriano ofrece las posibilidades para todas las personas. Tal es así que la República del Ecuador cuenta con la Ley Orgánica de Discapacidad aprobada por la Asamblea Nacional en el año 2012 así como el Reglamento General a la Ley sobre Discapacidades mediante el Decreto Ejecutivo 3603. También cuenta con el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), institución encargada de contribuir con la superación de las brechas de desigualdad, mediante la construcción conjunta del Buen Vivir para la población ecuatoriana, así como también brinda atención a personas con discapacidad en condiciones de pobreza extrema a nivel nacional a través de centros de administración directa y entidades cooperantes según las modalidades de atención.

En el país existen varias modalidades de atención dirigidas para las personas con discapacidad, entre ellas: «centros diurnos de cuidado y desarrollo integral; centros de referencia y acogida inclusivos para el cuidado de personas con discapacidad en situación de abandono; y, atención en el hogar y la comunidad» (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2019, p.1).

Si bien es cierto, esta labor es considerada muy positiva puesto que ayuda a la familia que debe contar con los recursos económicos para las permanentes atenciones médicas de la persona con discapacidad incluyendo las medicinas de todos los días. Ese dinero recibido no lo cubre todo, ni siquiera la misma persona

con discapacidad, así como también el tiempo que le lleva a quien vela por su bienestar. En casi la totalidad de los casos, cuando se trata de un familiar, éste ultra limita su vida en función de la persona con discapacidad siendo algo muy frustrante cuando se trata de un cuidador joven.

La labor del cuidador (término genérico y no necesariamente aludiendo al masculino) de cualquier persona con discapacidad genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en su cuidado, que origina una disyunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar, esto se ha convertido en una práctica frecuente, porque tiene la responsabilidad de acompañar a su familiar a la institución de salud para la evaluación médica.

Desde el punto de vista epidemiológico, el estilo de vida, hábito de vida o forma de vida es un conjunto de comportamientos o actitudes que desarrollan las personas; que a veces son saludables y otras veces son nocivas para la salud. Otros especialistas lo describen como un concepto sociológico que se refiere a cómo se orientan los intereses, las opiniones, los comportamientos, las conductas de un individuo, un grupo o una cultura.

De manera general, todos los conceptos revisados coinciden con comportamientos y actitudes que materializan las personas en el desarrollo humano. Son óptimas para la salud o perjudicial para ella, pero se debe precisar que en todo el contexto existe un patrón psicológico que individualiza a cada persona y que en iguales condiciones se manifiestan de manera diferente.

A lo anterior hay que señalar la influencia que tiene el contexto, la cultura, la religión, la familia, en fin, todo lo que rodea al hombre e interactúa en sus actividades habituales.

Se considera que existe un principio de resiliencia en los estilos de vida, el cual consiste en la capacidad de adaptación a las múltiples situaciones que impone la vida a las personas con independencia de su voluntad. Por ejemplo, la pobreza y el aislamiento social, en estos casos el hombre readapta su estilo de vida y se adapta con resignación, no significando que necesariamente tenga que ser perjudicial para la salud. La readaptación en su estilo de vida lleva consigo condiciones para que no suceda, como la reducción del ejercicio físico en óptimas condiciones. Se buscan alternativas para corregir esa dificultad y se realizan otros como estáticos, así ocurre en hábitos alimentarios, demostrando que siempre existe una solución. El estilo de vida constituye la base de la calidad de vida, por lo tanto, un estilo de vida saludable es directamente proporcional a calidad de vida.

La calidad de vida es un constructo de amplio uso en la actualidad. Ha sido estudiada por diferentes profesionales, de ahí la existencia de múltiples definiciones del término (Rubio, Rivera, Borges & González, 2015).

La calidad de vida es un concepto multidimensional que está influenciado por variables socioeconómicas, estilos de vida, condiciones físicas y de salud, vivienda, satisfacción personal y entorno social en el que el adulto mayor se desenvuelve según Flores et al (2018).

Asumiendo la definición que emiten Fernández, Cuairan y Curbelo (2016) considera la calidad de vida como el «sentimiento de bienestar que se deriva del equilibrio que el individuo percibe asociado a la carga de la

profesión y los recursos psicológicos, organizacionales y relacionales de que dispone para afrontarlos». También se aprecia que la calidad de vida depende del equilibrio de todos los componentes del ecosistema, sobre la base de la teoría de sistemas, todos los elementos que conforman el determinado espacio medio ambiente, están interrelacionados y tienen interacciones, se influyen mutuamente y son capaces de transformarlo (Zamberlan, Calvetti, Deisvaldi & De Siqueira, 2010).

La calidad de vida se logra al establecer un equilibrio biopsicosocial óptimo donde factores como la alimentación, el ejercicio físico, el descanso y la estabilidad mental son determinantes, el cómo se logra esto es precisamente el estilo de vida, en el instrumento para consolidar la calidad de vida.

Estilo de vida o forma de vida son expresiones que se designan de una manera genérica al estilo, forma o manera en que se entiende la vida; no tanto en el sentido de una particular cosmovisión o concepción del mundo, pero tampoco una ideología, aunque sea esa, a veces, la intención del que aplica la expresión. Cuando se extiende a la totalidad de la cultura y el arte como en el de una identidad, una idiosincrasia, un carácter particular o de grupo étnico, generacional, de clase, subcultural, etc., expresado en el comportamiento (trabajo, ocio, sexo, alimentación, ropa), fundamentalmente en las costumbres o la vida cotidiana. También en la vivienda y el urbanismo, en la relación con los objetos y la posesión de bienes, en la relación con el entorno o en las relaciones interpersonales.

La calidad de vida se define como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva

de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según la OMS, la calidad de vida es

la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. (Rodríguez, 2012, p. 246).

La OMS en su grupo estudio de calidad de vida la ha definido como la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto que, en el contexto de su cultura y sistemas de valores, lo relaciona con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

Desarrollo

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) fue aprobado por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas (ONU) el 13 de diciembre de 2006 en su sede en la ciudad de Nueva York y se abrió para la firma el 30 de marzo de 2007, con el objetivo de promover, proteger, asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos; libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, promoviendo el respeto de su dignidad inherente (Organización de Naciones Unidad, 2007).

Los derechos de las personas con discapacidad están sujetos a que no se viole su dignidad, prejuicios o falta de respeto a causa de

la misma. En el ámbito internacional existen documentos que resaltan que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, entre los cuales se incluyen el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1982, la Convención sobre los Derechos del Niño en 1989, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1993, por solo citar tres ejemplos. Es válido mencionar que hay más de 40 países de todo el orbe que condenan los actos de agravios contra las personas con discapacidad.

En el caso de la República del Ecuador vale recalcar, como se mencionó anteriormente, se cuentan con documentos rectores que brindan la protección y el amparo a estas personas como por ejemplo la Constitución de la República del 2008. En el Artículo 11 numeral 2 plantea: «Todas las personas son iguales y gozaran de los mismos derechos, deberes y oportunidades».

Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación. (República del Ecuador, 2008, p. 21)

En el Artículo 47 menciona que:

El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad

y su integración social. (República del Ecuador, 2008, p. 36)

Este artículo 47 posee varios numerales los cuales hacen mención a los derechos que poseen estas personas como por ejemplo: atención especializada en las entidades públicas y privadas para sus necesidades específicas incluyendo la provisión de medicamentos de forma gratuita, rehabilitación integral y la asistencia permanente, rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte, exenciones en el régimen tributarlo, incorporación laboral en entidades públicas y privadas, dispondrán de centros de acogida para su albergue en el caso que algún familiar no pueda cuidarlos, educación especializada para las personas con discapacidad intelectual, atención psicológica gratuita, eliminación de las barreras arquitectónicas para los discapacitados físicos y finalmente los medios y formas alternativas de comunicación como el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

El Artículo 48 está encaminado a las diferentes medidas que el Estado adoptará para la igualdad plena de derechos y deberes. También la carta magna hace alusión a las personas que se dedican exclusivamente a cuidar a otra que posea un tipo de discapacidad. Es el caso del Artículo 49:

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. (República del Ecuador, 2008, p. 38)

Los artículos que se han mencionado garantizan la protección y desarrollo integral de

las personas con discapacidad y sus familias; posiciona a la planificación y a las políticas públicas como medios para lograr los objetivos del Buen Vivir. Además, establece como objetivos el propiciar la equidad social y territorial, promover la igualdad en la diversidad, garantizar derechos y concertar principios rectores de la planificación del desarrollo. No se admite la discriminación la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, la igualdad entre el hombre y la mujer, el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

El concepto de discapacidad ha ido adoptando numerosas formas, modificando el modelo médico que la consideraba, desde una perspectiva biológica, como un problema individual o una patología (Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías [CIDD], 1983). La persona era, desde esta mirada, percibida como deficiente (Barton, 2011), debiendo subsanar «limitaciones en el funcionamiento» a través de un tratamiento médico (Seoane, 2011, citado por Bermúdez & Navarrete, 2020, p. 3).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006) incluye en su definición a aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás, debido a la presencia de diversas barreras.

«Posteriormente, la OMS (2011) define la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja la interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (actitudes negativas, transporte y edificios inaccesibles y un apoyo social limitado). Hoy en día, la discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos» (Bermúdez & Navarrete, 2020, p. 3).

El modelo médico, que se inicia en el siglo XVIII, considera la discapacidad como un trastorno, déficit, desviación, alteración, problema o hándicap de base biológica o fisiológica. Ese trastorno o desviación es explicado en términos de «patologías», justificando la intervención a través de la medicina para la cura de estas personas consideradas enfermas (Ferrari, 2020).

Analizando la Ley Orgánica de Discapacidades, el Artículo 6.- Persona con discapacidad.- Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento (República del Ecuador, 2012).

En el Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades el Artículo 1.-De la persona con discapacidad-

Para efectos de este Reglamento y en concordancia con lo establecido en la Ley, se entenderá por persona con discapacidad a aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la

hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al 30 % de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional. (República del Ecuador, 2017, p. 3)

El criterio fundamental que se toma en cuenta en el proceso de calificación de la discapacidad es la severidad de las limitaciones que presenta una persona para la realización de las actividades de la vida diaria (en adelante AVD); que se refiere a las actividades de AUTOCUIDADO (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal); así como la comunicación; la actividad física individual (levantarse, reclinarse); la actividad funcional (llevar, empujar, elevar); la función sexual; actividades manuales; actividades sociales y de ocio (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017).

El Subsistema de Calificación de la Discapacidad establecido reconoce la existencia de las discapacidades de tipo: Física, Psicosocial (Mental o Psicológica), Intelectual, Sensorial: Visual; Auditiva; y, del Lenguaje. De manera general, las personas suelen tener un solo tipo de discapacidad, sin embargo, existe la posibilidad de que una persona pueda presentar simultáneamente dos o más tipos de discapacidad.

Dentro de los grados de discapacidad se encuentran:

- Discapacidad Leve (1 a 24 %)
- Discapacidad Moderada (25 a 49 %)
- Discapacidad Grave (50 a 70 %)
- Discapacidad Muy Grave o Severa (75 % o más)

Situación particular en la localidad de Lodana

En el caso particular de la localidad de Lodana, las principales discapacidades detectadas fueron la discapacidad física y la discapacidad intelectual con diversos grados. Precisamente puesto que los grados son variables, la labor del cuidador se hace cada vez más imprescindible para el accionar de cada una de las personas que se encuentran con una discapacidad. Resaltando sus valores de solidaridad, amor, altruismo, compañerismo y familiaridad los cuales deben estar arraigados en él siempre.

Según el estudio realizado en esta localidad, un cuidador es generalmente una persona de género femenino, con virtudes de madre, que mantengan una relación afectiva con el dependiente a cuidar, de escasos conocimientos en muchas ocasiones y con tiempo suficiente para la atención directa. Las tareas que realiza un cuidador empiezan muy temprano, independientes de sus necesidades y suele acogerse a las destinadas exclusivamente por su dependiente.

Cuidar significa atender, es ocuparse de otra persona, animal o cosa que requiera de la atención directa, es procurar mantener una vigilancia continua, es decir, suplir las necesidades de otra persona implicando la realización de varias tareas sin dejar de atenderse o descuidar otras actividades personales. La identificación de cuidado con dependencia también es criticada, el cuidado se puede devaluar. Cuidar involucra la vida e implica dejarla en un vacío para transformarse en una empleada de tiempo completo, pero sin remuneración con el enorme placer del deber cumplido. Las jornadas no tienen fin, el plan de trabajo culmina cuando el sol se oculta y se complica cuando el benefactor empieza a

realizar episodios de dolor y angustia lo que imposibilita el descanso en su rutina diaria.

Existe la guía para atención de personas con discapacidad en la salud rural elaborado conjuntamente entre el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) y el Ministerio de Salud Pública (MSP) en el que detalla paso a paso cómo cuidar a una persona con discapacidad, existen plan de trabajo diario, ejercicios de relajación dedicado al cuidador para no renunciar en la atención.

Es claro y muy evidente que los derechos de las personas con discapacidad no se vulneran, se mantienen y que además recibe un bono para cubrir gastos de su salud entre otros, en ninguna instancia se manifiestan los derechos de los cuidadores ni en su salud física mental o emocional, tampoco se menciona la parte económica. Es aquí donde se debe reevaluar el sistema en el que hoy se vive, si se encuentran derechos para unos, porque se va a denigrar a los otros.

De un cuidador se puede decir que es aquella persona que mantiene exceso de trabajo o sobrecarga esto está relacionado con la calidad de vida de las cuidadoras, Uno de los antecedentes más claros del *Síndrome de agotamiento profesional* (SAP), son los estudios clínicos del psiquiatra americano Herber Freudeberguer por primera vez en 1974 donde establece el término de *Burnout* en psiquiatría al referirse «como un estado de fatiga o frustración que se produce por la dedicación a una causa, forma de vida o relación que no produce el esfuerzo esperado» (Castañeda & García de Alba, 2010, p. 68).

Como parte de la labor cotidiana del trabajo realizado con las personas con discapacidad en la localidad de Lodana, pudo detectarse una situación preocupante que motivó a las autoras a

indagar más acerca del fenómeno que fue detectado a partir de la observación empírica realizada y motivó a realizar una profundización en conversaciones sostenidas con las personas cuidadoras de aquellas que poseen las diferentes discapacidades detectadas.

Todo lo anteriormente descrito motivó a realizar una investigación para la cual se concibe de acuerdo al propósito o las finalidades perseguidas como una investigación aplicada. Según la clase de medios utilizados para obtener los datos es una investigación de campo. Atendiendo al nivel de conocimiento que se adquieren es una investigación explicativa. En dependencia del campo de conocimiento en que se realiza es una investigación científico-tecnológica y conforme al número de investigadores que la realizan es una investigación individual.

Entre los principales métodos que fueron utilizados se encuentran teóricos como el método histórico y lógico que se utilizó para la evolución del problema científico desde sus antecedentes hasta su comportamiento en el contexto actual. El método de análisis documental el cual fue utilizado para el análisis de los documentos normativos que rigen la política del país en materia de discapacidad. El método de análisis y síntesis para analizar el fenómeno de la discapacidad y su relación con la sociedad incluyendo al cuidador que en todos los casos fueron miembros de la familia. Finalmente, el método de inducción-deducción el cual fue utilizado para reflejar el problema partiendo desde lo particular hacia lo general, en este caso particular el fenómeno de la discapacidad y cómo puede verse afectada esta persona dentro del entorno familiar y social en general.

Fueron utilizados métodos empíricos como la observación la cual sirvió para obtener

información primaria acerca de los sujetos investigados y, por tanto, como punto de partida para la posterior utilización de otros métodos empíricos que permitieron reconocer el fenómeno de la discapacidad a mayor profundidad. Se usó una encuesta para conocer aspectos fundamentales acerca del campo de la investigación.

También métodos matemáticos y estadísticos, siendo más frecuente la estadística descriptiva en la determinación de las medidas de tendencias centrales como moda, mediana y la media aritmética, tablas de distribución de frecuencias absolutas y frecuencias relativa, así como el uso de tablas y gráficos que ayudaron a ilustrar de una mejor manera los resultados obtenidos.

Para este estudio se logró poder trabajar con toda la población de personas con mayor discapacidad en la parroquia de la localidad de Lodana así como los cuidadores, en total la población y la muestra fue de 20 personas con discapacidad y 15 cuidadores para un 100 % lo cual es muy importante ya que todos los resultados obtenidos pertenecen a la propia población. Se incluyeron cuidadores familiares que tienen toda su vida en el rol de cuidador y que aceptaron participar, explicitado en el consentimiento informado que se les dio a conocer. La recolección de datos se realizó mediante el instrumento de la escala de carga del cuidador de Zarit (véase anexo 1), y se adicionó una entrevista de perfil sociodemográfico para determinar algunas características esenciales del cuidador (véase anexo 2). Como parte de las indagaciones que se siguieron realizando, se aplicó una encuesta validada ya anteriormente por otros autores, se trata de la escala de carga del cuidador de Zarit

cuyos resultados se pueden constatar (véase anexo 3).

La Escala de Zarit es una escala de 22 preguntas diseñada para valorar la sobrecarga del cuidador, ampliamente utilizada en estudios de dependencia en atención primaria. La sobrecarga produce en el cuidador consecuencias físicas, psíquicas y económicas, e incluso es un factor de riesgo de mortalidad como plantean Martínez, Pérez-Vázquez, Villabona y Cruz (2007). Esta escala de Zarit intenta objetivar la carga del cuidador, mide el riesgo de deterioro de la vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar.

La recolección de los datos fue realizada con la colaboración del equipo de enfermería, el médico familiar y el técnico en atención primaria en salud, gracias a las visitas domiciliarias al 100 % de los cuidadores de personas con discapacidad con dependencia severa (15 cuidadores), a cargo de 20 sujetos con el previo consentimiento informado. La duración de la visita fue de aproximadamente 45 minutos. El periodo de recolección de los datos comprendió entre los meses de octubre de 2019 y febrero de 2020 lo cual se considera cercano y muy actual en materia de información de resultados.

Las variables que fueron medidas con la entrevista usada como instrumento fueron: sexo, vinculación con la persona con discapacidad, estado civil, previsión, situación laboral, persona que le ayuda en el rol de cuidador, instituciones u organizaciones que lo apoyan, presencia o ausencia de enfermedades, religión, etnia, actividad recreativa, tiempo en el rol de cuidador, horas diarias dedicadas al cuidado, ingresos económicos familiares y nivel de sobrecarga del cuidador y edad, número de años de estudio, número de personas que viven en el hogar,

número de personas que le ayudan en el rol de cuidador y sobrecarga del cuidador

En la Tabla 1 se muestra información acerca de los diferentes sujetos que fueron objetos de análisis en esta investigación para lo cual se

pudo constatar el tipo de discapacidad que presentaban, la edad que poseían y otros elementos como la edad y el parentesco familiar relacionado con la persona que funge como cuidador.

Tabla 1. Distribución de personas con discapacidad y cuidadores.

Persona con discapacidad	Tipo de discapacidad	Edad de la persona con discapacidad	Edad del cuidador	Relación familiar
Ø001	Intelectual	54 años	25 años	Sobrina
Ø002	Intelectual	17 años		
Ø003	Intelectual	16 años	38 años	Madre
Ø004	Intelectual	14 años		
Ø005	Física	68 años	66 años	Esposa
Ø006	Física	34 años	68 años	Madre
Ø007	Física	66 años	50 años	Hija
Ø008	Física	39 años	22 años	Sobrina
Ø009	Intelectual	18 años		
Ø010	Intelectual	22 años	45 años	Madre
Ø011	Intelectual	24 años		
Ø012	Intelectual	22 años		
Ø013	Intelectual	19 años	42 años	Madre
Ø014	Física + Intelectual	5 años	48 años	Madre
Ø015	Física	38 años	35 años	Esposa
Ø016	Física	65 años	48 años	Hija
Ø017	Física	60 años	25 años	Hija
Ø018	Física	35 años	55 años	Madre
Ø019	Física	14 años	42 años	Madre
Ø020	Física	22 años	52 años	Madre

Fuente: Elaborado por las autoras.

Un dato bien interesante a tener en cuenta es que se pudo observar que hay una prevalencia de discapacidad en las personas jóvenes, principalmente menores a los 30 años de edad en esta localidad. Para poder realizar una indagación más profunda solamente con las edades de los sujetos con discapacidad que han sido objetos de análisis y las edades de los

familiares que cumplen la función de cuidadores; pudo determinarse las medidas de tendencias centrales tanto para los sujetos como para los cuidadores tal como se puede observar a continuación.

Personas con discapacidad: 5 14 14 16
17 18 19 22 22 22 24 34 35 38 39
54 60 65 66 68 ↑ ↑

Moda: 22

Mediana: 23

Media aritmética: $32,6 \approx 33$ años

Cuidadores: 22 25 25 35 38 42 42 45
48 48 50 52 55 66 68 ↑

Moda: 48

Mediana: 45

Media aritmética: $44,1 \approx 44$ años

La moda como una de las medidas de tendencias centrales, también puede ser calculada a partir de datos cualitativos y en este caso particular de las personas con discapacidad, el tipo de discapacidad que más se repite es la de tipo física. Para el caso de los cuidadores, cabe recalcar que existe una generalidad y es que las personas cuidadoras todas son de sexo femenino como una regularidad a tener en cuenta en este tipo de análisis que se ha realizado; en el caso particular de la madre es el cuidador que más se repite. En la opinión particular de las autoras, como una más respecto a este tema bien discutido, se entendería fácilmente por los lazos humanos y sanguíneos que poseen con sus progenitores.

El 55 % de los casos de los cuidadores poseen menor de 20 años, aspecto que resulta interesante pues dicha cifra no coincide con estudios realizados en España según Abellán y Esparza (2011), donde la prevalencia de discapacidad se ubica en edades por encima de los 70 años, siendo más intensa en los mayores de 80 años. Esto puede guardar relación a los cuidados prenatales y el acceso a los servicios de salud de la mujer desde edades tempranas del embarazo. Los factores educativos juegan un rol principal, se utilizan todos los medios didácticos al alcance del Estado haciendo uso de

la medicina preventiva y educativa (Strack, Baier & Fahlander 2008).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) mostró gran preocupación por la problemática de la discapacidad en la región y para ello realizó una investigación en el año 2018; para indagar la magnitud del problema, algunos países utilizaron los censos de población realizados alrededor del año 2000; los datos muestran cifras muy variadas: 14,4 % en Brasil; 5,3 % en Costa Rica; 6,4 % en Colombia; 2,6 % en Honduras; 1,8 % en México y Panamá; 1,1 % en Paraguay; 4,7 % en República Dominicana y 3,9 % en Venezuela. En la mayoría de los casos, estas cifras representan solo las discapacidades más graves o permanentes (Organización Panamericana de la Salud, 2018).

Otros países han utilizado encuestas de prevalencia específicas, como el caso de Argentina, o encuestas de hogares, Uruguay, donde se obtuvieron tasas de 7,1 % y 7,6 %, respectivamente. Los grupos de edad más afectados se encontraron entre los 30 y 64 años con un 51 %. La frecuencia de la discapacidad fue el doble entre la población de condición socioeconómica baja, donde 1 de cada 2 personas con discapacidad no había completado su educación básica.

En los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), las tasas de discapacidades son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educacionales. El promedio es de 19 %, en comparación con 11 % entre los que tienen más educación (Organización de Naciones Unidas, 2018).

En relación a las edades de los cuidadores se pudo constatar que solo 3 de ellos tienen menos de 30 años de edad, con una edad promedio de

44 años, en todos los casos resultó que son familiares de las personas con discapacidad los que desarrollan la labor de cuidadores, constatándose que ninguno había recibido capacitación para ese desempeño, y que en el transcurso de la vida han autodesarrollado aptitudes y habilidades para coexistir con la persona discapacitada, enfrentando grandes desafíos sobre todo por las complicaciones secundarias a ese estado, sepsis, enfermedades respiratorias agudas y crónicas, insuficiencias respiratorias, entre otras. También se evidencia que el 63,6 % de los cuidadores refirió dedicar 21 a 24 horas del día al cuidado, por las complicaciones que presentaban sus familiares.

Lo anterior coincide con una investigación de Colombia que insiste en la necesidad de impartir estrategias de capacitación a las personas que tienen a su cargo el cuidado de las personas con discapacidad, no solo en el manejo de técnica de salud, sino en herramientas que le permitan fortalecimiento psicológico ante las adversidades de este trabajo, las que también inciden sobre la voluntad política y la responsabilidad de los órganos del estado y gobierno en esta tarea según Galindo, Olga y Parra (2016).

En cuanto a la responsabilidad de los gobiernos con el pueblo se coincide con Navarrete et al (2019) cuando expresa que «Todos los gobiernos deben siempre atender a las exigencias de su pueblo y cumplir con lo establecido en su programa de gobierno». (Navarrete, Rodríguez, Mendoza, Bolívar & Zambrano, 2019, p. 3).

Para enfrentar estos problemas y asegurar la calidad de la atención que brindan las cuidadoras deben recibir una preparación adecuada. Esta ha de entenderse como la acción de proveer a determinada persona de aquellos saberes de determinada materia o

actividad precisa para desarrollarse en su relación con la realidad, son aquellas experiencias que se le ofrecen y aprovechan por el hombre para alcanzar en la vida un mejor desempeño en las relaciones con el colectivo; en la práctica histórico-social en la que él se desenvuelve.

La población de familias que poseen cuidadores son 15, sin embargo, hay que mencionar que cuatro de estas familias poseen a más de una persona con discapacidad. A partir de aquí, todas las estadísticas estarán en función de las 15. Se observó predominio del sexo femenino en las cuidadoras de personas con discapacidad, lo cual es un elemento importante a destacar. Según los estudios realizados por Marx (1875) y Cielo y Vega (2015), señalan que las mujeres y las personas jóvenes son sometidas a un trabajo de mayor envergadura y en ocasiones llegando a ser explotados. Los autores Federici, Guervós y Ponz (2018) y Segato (2018), destacan que la mujer es principalmente la que se encarga de las labores del cuidado de sus familiares, siendo esto una manera un tanto machista y coincide fehacientemente con los resultados de esta investigación en este aspecto.

La situación previsional indica que el 100 % de las mujeres cuidadoras eran carentes de recursos, con ingresos de jornalero no más \$10 diarios. Hay que recordar que en los países subdesarrollados la mujer aún es víctima de discriminación, tienen bajo índice de empleo, paren en edades juveniles y esto limita su desarrollo profesional, quedando en casa para labores hogareñas, esto es una justificación para quedar a cargo de un discapacitado en la familia (Gargallo, 2015).

En relación al grado de parentesco resultó ser el más significativo el caso de las madres en 9

casos para un 60 % seguido de los hijos, esto infiere sobre la inhabilidad de estas personas para recibir beneficio por trabajar en otro perfil, y se acentúa en el caso Ecuador donde la pensión la recibe la persona con discapacidad y no el cuidador, esto contrasta con los países desarrollados donde existe un perfil profesional que estudia y se prepara para enfrentar estos casos que es el trabajador social, este recibe capacitaciones en el orden médico, educacional, psicológico y percibe un salario por esta labor. Pero en los países pobres el Estado no tiene este aspecto como prioridad y se desentiende de estos casos y responsabiliza a la familia sin tener idea de la vulnerabilidad que crea.

En relación al estado civil de las madres solo 1 se encontraba casada y el resto divorciadas, este elemento resulta interesante, una vez que se identifica la presencia de una persona con discapacidad aun siendo hijo, el índice de divorcio es elevado. Así lo demuestran investigaciones realizadas en el tema, este índice tan elevado se constata más en parejas jóvenes donde la vida cambia a un rumbo radical, la responsabilidad, monotonía, el cuidado intenso, los ingresos hospitalarios recurrentes son algunos de los nuevos escenarios que se presentan con cierta regularidad y la inmadurez y la falta de compromisos catalizan las separaciones entre parejas. El 72,7 % u 8 mujeres cuidadoras refirieron no contar con personas que le ayuden en la atención de sus necesidades a los hijos con discapacidad, solo el 27,3 % de las 11 cuidadoras, es decir 3 de ellas, manifestaron que contaban con 1 o 2 personas que les colaboran al momento de transportarlos a terapias.

Cabe destacar que el 91 % manifiesta llevar de 10 a 25 años desempeñando el rol de cuidador, lo que indica que esta labor no tiene un

límite preciso de final, depende de la evolución de la persona con discapacidad con su patología de base, la respuesta individual en cada caso (complicaciones) y del cuidado que se tenga, el 9,1 % refiere no recibir apoyo actualmente de las instituciones de salud ni el bono solidario desde el momento de la muerte de la madre. Al identificar los conocimientos que poseen estos cuidadores aseguran que están informados, pero el 40 % señaló no conoce el tipo de discapacidad, sus causas y consecuencias, pero, el 53,3 % no saben cómo estimular, rehabilitar o prevenir complicaciones.

La vulnerabilidad de salud de los cuidadores queda demostrada cuando se constata que 7 de las 11 mujeres, o sea, el 63,6 % de las cuidadoras presentan alguna patología, tales como hipertensión, somnolencia, problemas de digestión, stress entre otras, 11 cuidadoras o el 100 % refieren no realizar actividades recreativas que les permita un descanso emocional y relajante, así lo demuestra la aplicación de la escala de Zarit que aborda como resultado que todas las cuidadoras están con el Síndrome Burnout (quemado, fundido) es un tipo de estrés laboral, un estado de agotamiento físico, emocional o mental que trae consecuencias sobre la autoestima.

En la Tabla 2 se puede observar la propuesta del plan de intervención diseñada en indicadores y metas que tiene como finalidad, en primer lugar, mejorar la calidad de vida de los cuidadores de las personas con discapacidad, usando herramientas que le proporcionen estilos de vida diferentes a los que hasta este momento llevaban. En segundo lugar, publicar los resultados de esta investigación e incentivar a los órganos del estado y gobierno a tomar conciencia de la temática. De esta manera se pudiera lograr la interdisciplinariedad e

intersectorialidad en función de revertir los resultados negativos de la presente investigación.

Tabla 2. Propuesta de del plan de intervención.

Indicadores	Metas
Crear una sociedad de cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyar con la identificación de todos los cuidadores de la parroquia. • Establecer la adecuada orientación familiar con todos los miembros de la familia de tal manera que puedan aportar más. • Programar encuentros entre ellos a fin de buscar afinidad.
Crear espacios de entretenimiento específicos	<ul style="list-style-type: none"> • Teniendo en cuenta las necesidades psicológicas previamente identificadas, hacer uso de las TIC y diseñar espacio audio visuales para los cuidadores de manera tal que sea útil para entretenerse y a la vez se capaciten • Programar actividades placenteras: individuales y de convivencia familiar
Identificar las necesidades de aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> • Diseñar estrategias de capacitación interdisciplinarias para elevar el conocimiento en relación a diferentes temáticas que involucran al cuidado del discapacitado teniendo en cuenta los principales cuidados que deben tener y las soluciones a las complicaciones elementales que pueden surgir a diario
Identificar las necesidades materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Lograr que con recursos de la comunidad minimizar en lo posible los problemas identificados.
Realizar proyectos de investigación multidisciplinarios	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar e involucrar a profesionales que pueden aportar elementos proactivos para revertir la situación y fortalecer las estrategias de capacitación.
Realizar gestiones administrativas	<ul style="list-style-type: none"> • Incentivar encuentros académicos y científicos para desarrollar los temas relacionados a discapacidad.
Divulgar los resultados de la investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar a los órganos del estado para que reflexionen sobre la necesidad de mejorar la calidad de vida de los cuidadores
Planificar y realizar actividades comunitarias	<ul style="list-style-type: none"> • Buscar el apoyo de la comunidad para sensibilizar a otros familiares y vecinos con el problema, buscando la visión de apoyo y consideración del cuidador, evitando la soledad psíquica y mejorando su resiliencia.

Capacitar a facilitadores	<ul style="list-style-type: none"> • Lograr ampliar el campo de acción y atender de manera sistemática a los cuidadores, logrando la percepción de acompañamiento principalmente a nivel de la atención primaria de salud, trabajadores sociales, incluso familiares.
Establecer una línea de ayuda (comunicación permanente)	<ul style="list-style-type: none"> • A través de una línea de ayuda las instituciones sanitarias brindarán un asesoramiento médico o psicológico en caso de emergencia, logrando un acompañamiento a estas personas, de manera tal que sientan el apoyo de las instituciones del estado que los representa.
Facilitar el acceso médico	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar el deterioro de la salud del cuidador, haciendo posible que periódicamente se le realice un examen físico y exámenes complementarios.

Fuente: Elaboración por los autores.

Conclusiones

Este estudio pretende tomar en consideración el estado de vulnerabilidad del cuidador; basados en la encuesta realizada de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, por lo tanto, es necesario incrementar dentro de sus 24 horas, un espacio de al menos 2 horas diarias y un día entre los 7 de la semana para el descanso y la distracción para los cuidadores, en el que puedan ser apoyados por otros familiares.

Es de vital importancia que los cuidadores deban ser entrenados previamente por el cuerpo de enfermeras del Centro de Salud de Lodana con el Programa de Atención Familiar como plan de intervención a las personas cuyas familias tengan personas con discapacidad, a quienes se les entregará folletos relacionados a los cuidados de la persona con discapacidad dependiente, sin descuidar la orientación familiar sobre el síndrome de cuidador del que podría padecer el o la responsable de la persona discapacitada cuando no es apoyada por otros familiares.

El 80 % de las personas cuidadoras se encuentran en la categoría de «sobre carga»,

por lo que se debe lograr la motivación de las autoridades de la localidad para poder colaborar mediante programas de sensibilización y concienciación de tal manera que puedan ser partícipes en este proceso humano y necesario para todos.

Referencias:

- Abellán García, A., & Esparza Catalán, C. (2011). Un perfil de las personas mayores en España, 2011. Indicadores estadísticos básicos. Disponible en: <https://digital.csic.es/bitstream/10261/107721/1/pm-indicadoresbasicos11-1.pdf>
- Barton, L. (2011). La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70(25,1), 63-76. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/274/27419147004.pdf>
- Bermúdez, M. M., & Navarrete, I. (2020). Actitudes de los maestros ante la inclusión de alumnos con discapacidad. *Ciencias Psicológicas*, 14(1), 1-16. Disponible en:

- <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/2107>
- Castañeda, E., & García de Alba, J. E. (2010). Prevalencia del síndrome de agotamiento profesional (*burnout*) en médicos familiares mexicanos: análisis de factores de riesgo. *Rev. Colomb. Psiquiat.* 39(1), 67-84. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v39n1/v39n1a06.pdf>
- Cielo, C., & Vega, C. (2015). Reproducción, mujeres y comunes: leer a Silvia Federici desde el Ecuador actual. *Nueva sociedad*, (256), 132. Disponible en: <https://www.nuso.org/articulo/reproduccion-mujeres-y-comunes-leer-a-silvia-federici-desde-el-ecuador-actual/>
- Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). (1983). *Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2017). *Guía para atención de personas con discapacidad en la salud rural*. San Francisco de Quito. Disponible en: https://bibliotecapromocion.msp.gob.ec/greenstone/collect/promocin/index/assoc/HASH4f82_dir/doc.pdf
- Federici, S., Guervós, C. F., & Ponz, P. M. (2018). *El patriarcado del salario: Críticas feministas al marxismo*. Madrid, España: Traficantes de sueños. Disponible en: <http://rdd.undav.edu.ar/pdfs/pr139/pr139.pdf>
- Fernández Araque, A., Cuairan Sola, M., & Curbelo Rodríguez, R. (2016). Calidad de vida profesional de enfermería en urgencias de un hospital de referencia. *Enfermería Global*, 15(2), 376-385. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/235781/192521>
- Ferrari, M.B. (2020). La discapacidad y el planteo de la descolonialidad. *Revista del CISEN Tramas/Maepova*, 8 (1), 83-102. Disponible en: <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/cisen/article/view/15810/45454575769775>
- Flores Herrera, B. I., Castillo Muraira, Y., Ponce Martínez, D., Miranda Posadas, C., Peralta Cerda, E. G., & Durán Badillo, T. (2018). Percepción de los adultos mayores acerca de su calidad de vida. Una perspectiva desde el contexto familiar. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 26(2), 83-88. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2018/eim182d.pdf>
- Galindo A., Olga L., Parra E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev. Salud Pública*. 18(3): 367-378. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rsap/2016.v18n3/367-378/es/>
- Gargallo, F. (2015). *Feminismos desde Abya Yala: ideas y proposiciones de las mujeres de 607 pueblos en nuestra América*. México: Universidad Autónoma de la Ciudad de México.
- Martínez, A. Á. R., Pérez-Vázquez, A., Villabona, S. M. G., & Cruz, M. C. F. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*, 39(4), 185-188. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656707708740>
- Marx, K. (1875). *Le capital*. Tomo I (Vol. 1). Paris: Editorial Librairie du progrès. Disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=Z8hekC_95-wC&oi=fnd&pg=PA99&dq=El+capital+Karl+Marx&ots=IPlixZEi8H&sig=om6o2k6xpmZN8mGp4b35S31NHG8#v=onepage&q=El%20capital%20Karl%20Marx&f=false
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2019). *Se aplican normas técnicas para la atención a personas con discapacidad*. Quito, Ecuador. Ministerio de Inclusión Económica y Social. Disponible en: <https://www.inclusion.gob.ec/se-aplican-normas-tecnicas-para-la-atencion-a-personas-con-discapacidad/>

- Navarrete-Pita, Y., Rodríguez-Fiallos, J. L., Mendoza-Vélez, M. E., Bolívar-Chávez, O. E., & Zambrano-Sornoza, J. M. (2019). Génesis de una excelencia académica en el ámbito universitario. *Revista Cubana de Educación Superior*, 38(3), 1-16. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rces/v38n3/0257-4314-rces-38-03-e21.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2007). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2018). *Algunos datos sobre las personas con discapacidad. Nociones Unidas. Personas con Discapacidad*. Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/algunos-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2011). *Discapacidad y rehabilitación. Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra, Suiza. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). *Diez datos sobre la discapacidad*. Ginebra, Suiza. Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <https://www.who.int/features/factfiles/disability/es/#:~:text=Dato%201%3A%20m%C3%A1s%20de%201000,15%25%20de%20la%20poblaci%C3%B3n%20mundial.&text=Las%20tasas%20de%20personas%20con,enfermedades%20cr%C3%B3nicas%20a%20escala%20mundial.>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2017). 3 de diciembre de 2017. *Día internacional de las personas con discapacidad*. Washington, DC. Organización Panamericana de la Salud. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13967:a-day-for-all-2017&Itemid=72199&lang=es
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2018). *Desarrollo de Políticas Públicas Saludables. Discapacidad. Salud de personas con discapacidad*. Santiago de Chile. Disponible en: https://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=82:discapacidad&Itemid=215#:~:text=Los%20grupos%20de%20edad%20m%C3%A1s,hab%C3%ADa%20completo%20su%20educaci%C3%B3n%20b%C3%A1sica.
- República del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Capítulo Tercero. Sección Sexta. Ministerio de Educación. Disponible en <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/08/Constitucion.pdf>
- República del Ecuador. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades. Capítulo I. Sección I. Disponible en: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- República del Ecuador. (2017). *Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades*. Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades. Disponible en <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre-194.pdf>
- Rodríguez, E. M. (2012). Calidad de vida y percepción de salud en mujeres de mediana edad. *Invest Medicoquir*. 4(1), 107-121. Disponible en: Estudios del Desarrollo Social: Cuba y América Latina RPNS 2346 ISSN 2308-0132 Vol. 8, No. Especial, 2020

<https://files.sld.cu/cimeq/files/2012/06/imq-2012-4-1-244-259-calidad-de-vida-y-percepcion-de-salud-en-mujeres-de-mediana-edad.pdf>

Rubio Olivares, D. Y., Rivera Martínez, L., Borges Oquendo, L. C., González Crespo, F. V. (2015). Calidad de vida en el adulto mayor. *Varona*, (61) 1-7. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=360643422019>

Segato, R. L. (2018). La guerra contra las mujeres. *Política y Sociedad*, 55(2), 639-643. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/issue/view/3331>

Seoane, J. (2011). Qué es una persona con discapacidad. *Ágora*, 30(1), 143-161. Disponible en: <http://sitios.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/Archivos/BibliotecaDigital/QueEsUnaPersonaConDiscapacidad.pdf>

Strack, R., Baier, J., & Fahlander, A. (2008). Cómo gestionar el riesgo demográfico. *Harvard Business Review*, 86(2), 119-128. Disponible en:

https://hbr.org/search?search_type=&term=Managing+Demographic+Risk

Zamberlan, Z., Calvetti, A., Deisvaldi, J., & De Siqueira, H. (2010). Calidad de vida, salud y enfermería en la perspectiva ecosistémica. *Enfermería Global*, 9(3). Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/110941/105311>

Conflictos de intereses

Las autoras declaran que no existen conflictos de intereses.

Contribución de los autores

Grey María Mera Solórzano: Investigación e idea inicial, recolección, interpretación y análisis de los datos, redacción del manuscrito y aprobación en su versión final, adecuación a las normas de la revista y envío.

María Elena Mendoza Vélez: Interpretación y análisis de los datos, confección del resumen y toda la traducción al idioma inglés, aprobación del manuscrito en su versión final.

Anexo 1. Encuesta para determinar la carga del cuidador usando escala de Zarit

Nombre del cuidador: _____

Nombre del paciente: _____

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familia necesita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familia ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familia y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así: puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado final)

Frecuencia	Puntuación	
Nunca	0	Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

Anexo 2. Entrevista para determinar algunas características esenciales del cuidador.

Nombre y Apellidos: _____ Edad: _____ Sexo: M ___ F ___

1. ¿Cuál es su mayor nivel educacional?

Primario ___ Secundario ___ Bachillerato ___ Técnico ___ Superior ___

2. ¿Cuál es su estado civil?

Soltera ___ Divorciada ___ Unión Libre ___ Viuda ___

3. ¿Cuál es su grado de parentesco con la persona discapacitada?

Madre ___ Hermana ___ Hija ___ Esposa ___ Otra: _____

4. ¿Qué tiempo lleva usted como cuidadora?

0 – 5 años ___ 5 a 10 años ___ 10 a 15 años ___ 15 a 20 años ___ + de 20 años ___

5. ¿Qué tiempo le dedica usted al cuidado de la persona discapacitada?

5 a 10 horas ___ 10 a 15 horas ___ + de 15 horas ___

6. ¿Conoce usted el motivo de discapacidad de la persona que cuida? Sí ___ No ___

7. ¿Ha recibido usted alguna capacitación relacionada con esta tarea? Sí ___ No ___

8. ¿Recibe usted alguna ayuda de algún familia Sí ___ No ___

9. ¿En algunas ocasiones se siente usted deprimida? Sí ___ No ___

10. ¿Considera usted que necesita ayuda psicológica? Sí ___ No ___

11. ¿Ha tenido usted alguna oportunidad de empleo? Sí ___ No ___

12. ¿Se siente usted discriminada por la sociedad? Sí ___ No ___

13. ¿Realiza usted alguna actividad recreativa?

___ Nunca ___ Casi nunca ___ Algunas veces ___ Casi siempre ___ Siempre

14. ¿Recibe usted alguna ayuda económica? Sí ___ No ___

15. ¿Percibe usted un aislamiento social? Sí ___ No ___

Estado de vulnerabilidad del cuidador a cargo de personas con discapacidad en Lodana, Manabí
pp. 136-156

Grey María Mera Solórzano, María Elena Mendoza Vélez

Anexo 3. Distribución de los resultados obtenidos de la encuesta usando la escala de Zarit (EZ)

Cuidador Preguntas	1	2 ^a	3 ^b	4	5 ^a	6	7	8	9	10 ^c	11	12 ^b	13 ^c	14
1	2	0	0	2	2	2	0	2	2	2	2	2	2	2
2	3	3	2	2	3	3	2	4	3	2	2	2	2	2
3	4	4	3	3	2	3	3	3	4	3	2	2	2	3
4	0	0	0	0	0	0	2	3	0	0	0	0	0	2
5	2	2	2	2	2	2	2	3	3	2	2	2	2	2
6	4	4	4	3	3	3	3	2	2	4	4	3	3	2
7	2	4	3	4	0	4	4	3	3	0	2	4	2	2
8	4	3	2	2	2	4	2	3	4	2	3	4	4	2
9	2	2	2	2	3	2	2	4	2	0	2	2	4	2
10	3	3	4	3	3	2	2	3	2	2	2	3	2	2
11	3	2	2	2	2	3	3	3	3	2	3	4	4	3
12	2	3	3	4	3	2	3	3	2	2	4	4	4	3
13	0	0	0	0	0	0	0	3	2	0	0	0	0	0
14	4	3	3	2	4	4	4	4	3	4	2	4	2	2
15	4	4	4	3	3	4	4	3	4	4	4	4	4	2
16	2	2	2	4	2	2	2	3	3	2	3	3	4	2
17	2	3	3	3	2	2	2	2	4	2	2	2	2	2
18	2	0	0	0	1	1	1	2	3	1	1	1	3	2
19	2	2	2	2	2	2	2	3	2	1	2	2	1	2
20	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
21	2	1	1	2	2	2	3	2	3	2	2	2	2	2
22	3	3	3	3	3	3	2	3	2	3	3	3	3	3
TOTAL	54	50	47	50	46	52	50	63	58	42	49	55	54	46
Categoría	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga intensa	Sobre carga	No sobrecarga	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga	Sobre carga

Fuente: Elaboración por los autores

NOTA: ^aEl cuidador posee dos personas con discapacidad a su cargo; ^bEl cuidador posee tres personas con discapacidad a su cargo; ^cLa persona con discapacidad ha fallecido en el tiempo que ha trascendido la pandemia en el territorio nacional.