

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA



FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES DE 4 A 19 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA O INTELECTUAL LEVE, MODERADA Y SEVERA ASISTENTES AL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL “EL NIÑO” CDI, CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA ADOLESCENTES Y JÓVENES DE LA FUNDACIÓN TIERRA NUEVA, ESCUELA FISCAL DE DISCAPACIDAD MOTRIZ, ENTRE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE EL ÚLTIMO TRIMESTRE DEL 2018 AL PRIMER TRIMESTRE DEL 2019

**DISERTACION PREVIA A LA OBTENCION DEL TITULO DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

Autoras:

Dra. Irene Avigail Pilla Cunalata

Dra. Estefanía Aracelly Reyes Rosero

Director:

Dra. María Fernanda Rivadeneira

Tutora Metodológica

Dra. María Fernanda Rivadeneira

QUITO, 2019

Agradecimiento

Irene Avigail Pilla

A Dios por darme la oportunidad de vida.

A Noe y Valentina, que son mi motor para cumplir esta meta. A mis padres por sus esfuerzos en mi educación inicial y por inculcarme que la educación es lo primero.

A la Dra. María Fernanda Rivadeneira por su tiempo, apoyo y por guiarnos en este trabajo de investigación.

A mis amigas, por formar parte de mi red de apoyo en este camino.

A la Fundación Tierra Nueva y a la Escuela INSFIDIM, por permitirnos realizar este trabajo de investigación en sus áreas.

Estefanía Reyes Rosero

Las cosas ocurren siempre por una razón, gracias Dios por ser el artífice de todo lo que ocurre en mi vida.

Gracias a mi familia por su acompañarme siempre, por creer en mí y hacer posible que todo sueño se haga realidad.

A Paul, porque la distancia física nunca ha sido un obstáculo para nosotros, distantes pero nunca ausentes.

Al postgrado de Medicina Familiar que me permitió conocer maestros y amigos que me han inspirado de tantas maneras.

A la familia de niños con discapacidad cuya vida es un ejemplo de superación.

Dedicatoria.

A ti Noe, por tu apoyo permanente y amor incondicional.

A mi hija Valentina, por ser parte de mi presente y mi futuro.

Irene

A mi familia, hemos demostrado que todo esfuerzo rinde sus frutos.

A Paul, por nunca soltarme de la mano.

A todos aquellos que sueñan con una sociedad más equitativa e inclusiva.

Estefy

Tabla de contenido

Resumen.....	1
ABSTRACT.....	2
Capítulo I	3
Introducción	3
Justificación	7
Problema de investigación	10
Objetivos.....	11
Hipótesis	12
Capítulo II.....	13
Marco teórico.....	13
1. DISCAPACIDAD.....	13
1.1 Definición.....	13
1.2 Perfil epidemiológico de la discapacidad.....	14
1.3 Clasificación de discapacidad.....	16
1.4 Marco político legal sobre discapacidad en Ecuador.....	21
2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.....	22
2.1 Definición de familia y clasificación.....	22
2.2 Características de la familia del niño/a o adolescente con discapacidad..	24
2.3 Factores que afectan a la familia del niño o adolescente con discapacidad	
.....	26
3. REDES DE APOYO.....	32
3.1 Familia del cuidador como red de apoyo.....	34
3.2 Religión.....	35

3.3 Instituciones educativas.....	36
3.4 Servicios de salud y profesionales.....	37
3.5 Medición de redes de apoyo.....	39
4. FUNCIONALIDAD FAMILIAR.....	41
4.1 Definición.....	41
4.2 Factores que influyen en la funcionalidad familiar.....	42
4.3 Instrumentos para evaluar funcionalidad familiar.....	44
4.4 Test FF SIL.....	45
5. CUIDADOR.....	48
5.1 Definición.....	48
5.2 Clasificación del cuidador.....	48
6. SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	49
6.1 Definición.....	49
6.2 Perfil epidemiológico del cuidador de personas con discapacidad.....	49
6.3 Factores de riesgo de sobrecarga del cuidador.....	51
6.4 Consecuencias del cuidado.....	52
6.5 Diagnóstico y medición de sobrecarga del cuidador.....	53
6.6 Manejo de sobrecarga del cuidador.....	54
Capítulo III.....	56
Materiales y métodos	56
1. Operacionalización de variables.....	56
2. Tipo y Diseño de la Investigación	61
3. Población del estudio	61
4. Muestra poblacional.....	61

5. Criterios de inclusión	62
6. Criterios de exclusión	62
7. Técnicas e instrumentos de recolección de muestra	62
8. Procedimientos de recolección de información:	64
9. Aspectos bioéticos	65
10. Plan de análisis de los datos.....	66
Capítulo IV	67
Resultados.....	67
CAPÍTULO V	86
Discusión	86
CAPÍTULO VI	94
CONCLUSIONES	94
RECOMENDACIONES.....	96
Referencias Bibliográficas	98

INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Escala genérica de gravedad de discapacidad	19
Tabla 2: Cuadro Comparativo instrumentos de funcionalidad familiar.....	43
Tabla 3: Operacionalización de Variables.....	54
Tabla 4. Características sociodemográficas de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual, asistentes a 3 centros educativos de Quito 2019.....	66
Tabla 5. Componentes Test de Zarit para valoración de sobrecarga en los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	68
Tabla 6. Respuesta a las preguntas 14, 15, 16, 17, 18 del Test de Zarit para valoración de sobrecarga en los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	69
Tabla 7. Asociación entre Funcionalidad familiar según test de FFSIL de los cuidadores de niños/as y adolescentes con discapacidad y presencia de sobrecarga según test de Zarit.....	71
Tabla 8. Relación entre las categorías del Test FF-SIL (Funcionalidad Familiar) con la presencia de sobrecarga según test de Zarit	73
Tabla 9. Características del trabajo e ingreso económico mensual familiar de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito.2019.....	74
Tabla 10. Relación del tipo de trabajo e ingreso económico mensual familiar de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito y presencia de sobrecarga según test de Zarit.....	75
Tabla 11: Relación entre las características de de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad y la presencia de sobrecarga según Test de Zarit	77
Tabla 12: Relación entre las características de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad y la presencia de sobrecarga según Test de Zarit	79
Tabla 13. Relación entre las características de la familia de los cuidadores de niños/as y adolescentes de con discapacidad y presencia de sobrecarga según test de Zarit. 2019	80
Tabla 14. Relación redes de apoyo del cuidador y presencia de sobrecarga según Zarit.....	82
Tabla 15. Análisis multivariable entre Funcionalidad familiar y características estadísticamente significativas de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	83
Tabla 16: En qué medida se siente acompañado en su rol de cuidador.....	121
Tabla 17: Evaluación del Funcionamiento Familiar según Instrumento FF-SIL.....	121

Tabla 18: Cuestionario de Zarit (CZ).....	123
Tabla 19. Relación entre características sociodemográficas de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, y presencia de sobrecarga según Zarit, asistentes a 3 centros educativos de Quito.2019.....	124
Tabla 20. Características de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	124
Tabla 21. Características de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	125
Tabla 22. Características de la familia de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	126
Tabla 23. Red de apoyo de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	126
Tabla 24. Componentes TEST FF SIL Funcionalidad familiar de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.....	127

LISTA DE ABREVIATURAS

FF-SIL. - Test de funcionamiento familiar

CZ.- Cuestionario de Zarit

OMS. - Organización Mundial de la Salud

CDI.- Centro de Discapacidad Infantil

INSFIDIM.- Instituto Fiscal de Discapacidad Motriz

CDPD.- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CIF.- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

CONADIS.- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades

MSP.- Ministerio de Salud Pública

IMERSO.- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

VM.- Valoración de las Situaciones de Minusvalía

CEPAL.- Comisión Económica para América Latina y el Caribe

PC.- Parálisis Cerebral

SSQ.- Social Support Questionnaire

PSSS.- Social Support Scale

EAP/DFCM.- Escala de Apoyo Social en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores

ANEXOS

Anexo 1 Instrumento de investigación	110
Anexo 2: Consentimiento informado para la participación en el proyecto de investigación:.....	¡Error! Marcador no definido. 13
Anexo 3: Aprobaciones para la realización del proyecto de investigación.....	¡Error! Marcador no definido. 18
Anexo 4: Modelo de encuesta.....	121
Anexo 5: Tablas de resultados.....	128

Resumen

Introducción: La sobrecarga del cuidador es un evento estresante crónico, puede asociarse a disfuncionalidad familiar.

Objetivo: Determinar la asociación entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de los niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa

Métodos: Estudio transversal analítico, en 220 cuidadores familiares de niños/as adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada o severa, asistentes a tres centros de educación especializada en Quito, que cumplieron los criterios de inclusión. La información sociodemográfica, redes de apoyo y conflictos familiares se recolectó con una encuesta, la funcionalidad familiar se evaluó mediante el Test FF-SIL y la sobrecarga del cuidador con test de Zarit. Los datos fueron analizados en el programa SPSS21.

Resultados: El 13,2% de cuidadores tuvieron familias disfuncionales. La prevalencia de sobrecarga fue 18,18%. Las familias disfuncionales presentan más sobrecarga en el cuidador (OR: 12,35; IC95% 4,08-37,15; $p < 0,001$). La asociación se mantuvo significativa después del ajuste por otras variables: tipo de discapacidad del niño, apoyo de la familia extendida.

El ingreso familiar mensual inferior a \$386, se asoció con mayor prevalencia de sobrecarga en los cuidadores, (OR: 3,48; IC 95%:126-9,61; $p: 0,01$). Los cuidadores con un hijo con discapacidad grave y muy grave tienen más prevalencia de sobrecarga. (OR: 3,62; IC 95%: 1,13-11,53) (OR: 4,82 IC 95%: 1,47-15,82)

Los cuidadores que nunca reciben apoyo de su familia nuclear o extendida tienen más sobrecarga. (OR: 3,02; IC95%: 1,19-7,67) (OR: 7,22 IC95%: 2,01-25,85; $p: 0,002$)

Conclusiones: La disfunción familiar, el ingreso económico familiar bajo, ser viudo, cuidar de un hijo con discapacidad grave y muy grave y no contar con el apoyo de la familia extendida o nuclear se asocia de forma estadísticamente significativa con tener sobrecarga en el cuidador.

Palabras Clave: cuidador, funcionalidad familiar, discapacidad, apoyo

ABSTRACT

Introduction: Caregiver burden is a chronic stressful event, it can be associated with family dysfunctionality.

Objective: To determine the association between family functionality and caregiver's burden of children and adolescents from 4 to 19 years with mild, moderate and severe physical or intellectual disability.

Methods: Analytical cross-sectional study, in 220 family caregivers of adolescent or children from 4 to 19 years with physical or intellectual disability, with mild moderate or severe grade, attending to three specialized educational centers in Quito, which met the inclusion criteria. The sociodemographic information, social support and family conflicts were collected with a survey, family functionality was evaluated by the FF-SIL Test. Caregiver's burden was assessed with Zarit test. The data were analyzed in the SPSS program version 21.

Results: 13.2% of caregivers had dysfunctional families. The prevalence of caregiver's burden was 18.18%. Dysfunctional families have more burden in their caregiver (OR: 12.35; 95% CI 4.08-37.15; p: <0.001). The association remained significant after adjustment for other variables: type of disability of the child, extended family support. The monthly family income less than \$ 386 was associated with a higher prevalence of burden in caregivers, (OR: 3.48; 95% CI: 1.26-9.61; p: 0.01). Caregivers with a child with a severe or profound disability have a higher prevalence of burden (OR: 3.62; 95% CI: 1.13-11.53) (OR: 4.82; 95% CI: 1.47-15.82) Caregivers who never receive support from their nuclear or extended family have more burden. (OR: 3.02; 95% CI: 1.19-7.67) (OR: 7.22; 95% CI: 2.01-25.85; p: 0.002)

Conclusions:

Family dysfunction, low family income, being a widower, caring for a child with a severe or profound disability and not having the support of the extended or nuclear family is statistically significant associated with having burden on the caregiver.

Keywords: caregiver, family functionality, disability, support

Capítulo I

Introducción

Las personas con discapacidad presentan necesidades bio-sico-sociales que varían en naturaleza y grado, de acuerdo a su condición y su nivel de dependencia. En la mayoría de los casos, la presencia de un cuidador es indispensable para atender las necesidades diarias de las personas con discapacidad, y suministrar tanto apoyo físico como emocional.

Cuidador es aquel/aquella que se hace cargo de las personas con algún grado de dependencia. La familia es la institución que tradicionalmente y de forma principal se ha venido ocupando del cuidado de estos individuos con discapacidades permanentes, ejecutando estas acciones en el domicilio; de esta manera se han denominado como cuidadores familiares, y pueden ser padres, madres, hijos/as, (Ortega, 2004) siendo las mujeres quienes en la mayoría de los casos, asumen este rol. (Sharma, Chakrabarti, & Grover, 2016)

Generalmente el cuidador familiar no tiene educación en salud, no recibe aporte económico y cumple con este papel sin someterse a normas, ni procedimientos, pasa gran parte del día con la persona que cuida y en muchas ocasiones convive con ella. Este cuidador informal usualmente, tiene un alto grado de compromiso hacia la tarea, distinguida por el afecto y una atención sin límites de horarios. En consecuencia, la ayuda que han de suministrar los cuidadores por las propias características de la dependencia es en general constante, intenso y asumido por una única persona denominada cuidador principal o primario. (Ferrer-Honores, Miscán-Reyes, Pino-Jesús, & Pérez-Saavedra, 2013)

En algunas circunstancias, esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, ocasionando un evento estresante crónico, que genera sobrecarga. Tal situación es conocida como síndrome de sobrecarga del cuidador (Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo, 2013). El cuidador familiar soporta cada día retos y puede sufrir pérdida de control personal, presentando alteraciones en su salud física y emocional, e incluso puede verse afectado el funcionamiento de la familia.

Las redes de apoyo familiar constituyen recursos, afectivos, materiales y servicios (Montes de Oca, 2003) estas redes las conforman personas, grupos o instituciones, y sirven de soporte a las familias ante los sucesos estresantes que ocurren a lo largo de la vida. (Medellin, 2012). Las redes familiares también constituyen un factor protector de la salud (Hobfoll, 2002) y tienen un papel fundamental cuando se enfrentan situaciones de crisis en el hogar, sobre todo entre grupos sociales vulnerables, por ejemplo, personas con discapacidad física o mental o con enfermedades crónicas. (Medellin, 2012)

La familia es el entorno primordial en donde se dan las primeras condiciones para el desarrollo favorable y saludable de la personalidad y de las competencias sociales de la persona con discapacidad. Para el logro de este papel, la familia debe cumplir adecuadamente con sus funciones, a lo que se llama funcionamiento familiar. Una familia saludable en todas sus relaciones y aspectos, así como la estabilidad de cada uno de sus miembros, ayudarán a que la persona con discapacidad se desenvuelva en un ambiente adecuado y mantenga relaciones sociales propicias para su desarrollo (Ferrer-Honores et al., 2013)

La condición de discapacidad no debe verse como un problema limitado únicamente a la persona, sino más bien una situación que influye en la familia, la comunidad, y en toda la sociedad. (Cespedes, 2005)

El hecho de tener en la familia un hijo con discapacidad no desencadena una disfunción en la estructura familiar, en su lugar, se ha visto relación con el grado de madurez de los padres y el apoyo afectivo ante la adversidad. (Álvarez, Rubio, Balcazar, Nuño, Licona, & Alatorre, 2005). Estudios previos colocan a las familias de niños/as y adolescentes con algún tipo de discapacidad como medianamente funcionales, existiendo un desequilibrio entre niveles de cohesión y adaptabilidad (Calzadilla et al., n.d.) (Solorzano & Clavijo, 2015)

De acuerdo con Olson, y colaboradores, cohesión se define como los lazos emocionales que mantienen a los miembros de la familia en cercanía (Ferrer-Honores et al., 2013) (Olson, Portner & Levee, 1985); así en las familias que tienen alto grado de cohesión, la persona con discapacidad podría estar limitada en su posibilidad de llevar una vida plena, a diferencia de familias con bajo grado de cohesión, en las que se orientan a promover la autonomía y la individualidad; sin embargo, tienen muy poca cercanía y solidaridad, por lo que la persona con discapacidad podría sentirse aislada o abandonada. La mayoría de familias, sobre todo en las familias funcionales, oscilan entre los dos extremos, con un alto grado de cohesión, cuando los niños son pequeños; y se mueven hacia menos grados de cohesión, mientras el niño se desarrolla y se convierte en adolescente y finalmente en adulto (Brioso & Peña, 2002).

En cuanto a la adaptabilidad, que es la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de poder, los roles de sus miembros y las reglas en respuesta a diferentes situaciones (Brioso & Peña, 2002), como en el sistema de cohesión, en la adaptabilidad se observan también dos extremos. Uno en el que existe muy poco control y estructura, las reglas son casi inexistentes, cambian con frecuencia y no se cumplen, familias así tienen dificultades para cumplir con tareas en general y con otras responsabilidades. En el otro extremo está la familia rígida con un alto nivel de control, la cual tiende a reprimir el cambio y el crecimiento, en el cual es evidente el poder en la jerarquía por lo que es difícil encontrar espacios de negociación.

La adaptabilidad, se convierte en un factor muy importante en el proceso de ajuste a la discapacidad, ya que los roles que desempeñan los miembros de la familia pueden sufrir variaciones o pueden verse contrapuestos a situaciones nuevas. (Brioso & Peña, 2002). Factores como la tipología de la discapacidad influyen en el nivel de funcionalidad familiar, pues se ha visto que las discapacidades físicas logran un mayor nivel de adaptabilidad que las intelectuales, por las características de su sintomatología y evolución (Solorzano & Clavijo, 2015)

Esta investigación se realiza con el objetivo de identificar cómo la funcionalidad familiar se asocia con la presencia del síndrome sobrecarga del cuidador, con el propósito de evidenciar la necesidad de un abordaje integral que incluya al cuidador familiar y al entorno familiar en la atención del niño/a y adolescente con discapacidad.

Justificación

La familia cumple con múltiples funciones básicas para el desarrollo de sus integrantes. El buen o el mal funcionamiento de la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de enfermedades entre sus miembros. Con base en el cumplimiento eficaz o no de sus funciones se habla de familia funcional o disfuncional, respectivamente. La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa.(Armas Norma, 2007).

Al ser la familia un sistema biológico, su homeostasis puede alterarse por diversos motivos, (Ortiz Gómez, Bernal, Cangas, Carlos, & Ayzaguer, 1999). Uno de estos motivos puede ser la discapacidad de alguno de los integrantes de la familia, lo que demanda una mayor participación, particularmente del cuidador principal o familiar, que tiene parentesco directo con la persona discapacitada, llámese papá, mamá, hermanos o abuelos, quien dedica mayor tiempo a la atención de la persona con discapacidad.

Debido a esta demanda, el cuidador principal puede presentar cierto grado de sobrecarga y por consiguiente, padecer problemas físicos y/o psicológicos como fatiga, disminución en sus relaciones sociales, irritación, temor, ansiedad, baja autoestima y depresión.(Ferrer, Gómez, Rigla, & López, 2006). Esta situación también conlleva un costo económico para la familia.

En un estudio sobre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas adultas con discapacidad severa realizado en Quito se encontró que, de 118

cuidadores, 58 (49,2%) presentaron disfuncionalidad familiar y únicamente 9 (7,6%) tuvieron una familia funcional. Los cuidadores presentaron con mayor frecuencia sobrecarga intensa (el 75,4%) (Cañizares, 2017)

En otro estudio efectuado en 249 cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas en Irán se midió el grado de sobrecarga en el cuidador usando un test de sobrecarga en estas personas, con sus siglas en inglés (CBS) cuyo rango varía entre 1 a 4, en donde 1 a 1.99 se considera bajo nivel de sobrecarga, de 2 a 2.99 se considera moderado nivel de sobrecarga y de 3 a 4 se considera un alto nivel de sobrecarga. (Farajzadeh, Akbarfahimi, Nedjat, Kohan, & Saberi, 2016).

En ese estudio se obtuvo un puntaje de 1.98, es decir estuvo cerca del nivel moderado de sobrecarga. El más alto puntaje de sobrecarga se observó en los cuidadores de niños con parálisis cerebral.

La carga de cuidado percibida puede relacionarse con la edad de los niños y de los cuidadores, la duración de la enfermedad y el cuidado, el nivel de discapacidad del niño, el número de miembros en la familias y nivel de ingresos económicos ($p < 0.05$). Los cuidadores de sexo femenino, ser residente de una zona rural y los cuidadores que cuidan a más de una persona, experimentaron una mayor carga ($p < 0.05$) (Akhondali, Dianat, & Radan, 2015)

De igual manera, se ha observado que los cuidadores de niños/as con trastorno del espectro autista experimentan un nivel moderado de carga psico-social lo cual es dependiente de algunas características sociodemográficas de los cuidadores,

principalmente el género femenino, ingresos mensuales bajos. (Al-Dujaili, 2017). Por tanto, varios estudios recomiendan proporcionar apoyo familiar a los pacientes con discapacidad.

La sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad asociado a la funcionalidad familiar representa una problemática con graves repercusiones en la vida del paciente y su cuidador. En nuestro medio no se cuenta hasta el momento con ningún estudio sobre esta temática en la población pediátrica, por ende, nuestra investigación tiene como objetivo identificar la asociación entre funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de los niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, con el propósito de proponer estrategias de prevención de sobrecarga de cuidador que incluyan a la familia.

Problema de investigación

El agotamiento, tanto mental y físico, debido a extensas jornadas que involucra el cuidado de un niño/adolescente con discapacidad, lleva a que el cuidador familiar descuide su propia salud en todos los ámbitos. Otros factores como falta de redes de apoyo, sentimientos de tristeza, estrés, sobrecarga, llevan al abandono del cuidado, maltrato hacia la persona con discapacidad. (Cañizares, 2017)

El conocimiento de la funcionalidad familiar es clave para entender los factores que contribuyen al síndrome de sobrecarga del cuidador, considerando que la funcionalidad es la capacidad de la familia para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. (Armas Norma, 2007)

Esta investigación se propone identificar cómo se asocia la funcionalidad de la familia, y su capacidad para adaptarse, comunicarse, unirse, con la presencia o no de síntomas de sobrecarga del cuidador de un niño/niña con discapacidad física o intelectual. La población de estudio serán los cuidadores familiares de niños/as y adolescentes con discapacidad asistentes a 3 centros de discapacidad de la ciudad de Quito entre el último trimestre 2018 al primer trimestre 2019

De acuerdo a esto, formulamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la asociación entre funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de los niños y adolescentes con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa del Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI, Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz entre el periodo comprendido entre el último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019?

Objetivos

Objetivo General

Determinar la asociación entre funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de los niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI, Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz, entre el periodo comprendido entre el último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019

Objetivos específicos

1.- Identificar la prevalencia y el grado de sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes a 3 centros educativos de discapacidad de la ciudad de Quito entre el último trimestre 2018 al primer trimestre 2019

2.- Determinar la funcionalidad de la familia de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes a 3 centros de discapacidad de la ciudad de Quito entre el último trimestre 2018 al primer trimestre 2019

3.- Identificar las características que se asocian con mayor sobrecarga del cuidador como: el sexo, la escolaridad, el estado civil, ocupación, ingresos familiares, presencia o no de redes de apoyo, tiempo que lleva como cuidador, relación con el niño/a y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes a 3 centros de discapacidad de la ciudad de Quito entre el último trimestre 2018 al primer trimestre 2019.

Hipótesis

1. A mayor grado de disfunción familiar mayor nivel de sobrecarga del cuidador en niños con discapacidad física o intelectual.
2. A mayor grado de discapacidad mayor nivel de sobrecarga del cuidador.
3. Las características sociodemográficas del cuidador del niño/a o adolescente como, por ejemplo, sexo femenino, escolaridad y nivel socioeconómico bajos se asocian con el nivel de sobrecarga.
4. La ausencia de redes de apoyo del cuidador familiar se asocian con mayor prevalencia de sobrecarga del cuidador.

Capítulo II

MARCO TEÓRICO

1. Discapacidad

1.1 Definición

El concepto de discapacidad tiene una trayectoria histórica como la humanidad misma, desde los tiempos de la antigua Roma se usaba el término “mente captus” para referirse a aquellos con limitaciones en sus facultades mentales, se ha visto el cambio en la forma de enfocar la discapacidad desde lo restringido al campo de salud hasta el enfoque basado en derechos. (Hernández Ríos, 2015)

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) en términos generales una persona con discapacidad es aquella que tiene deficiencias, que afectan a una estructura o función corporal, tiene además limitaciones de la actividad, es decir tiene dificultades para ejecutar acciones o tareas y es un individuo con restricciones en la participación en situaciones vitales. Para la ONU 2006 la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras que representan la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones.

Sin embargo, el concepto de la OMS ha evolucionado desde 1980, actualmente le ha dado a la discapacidad un enfoque psico-social. En el Informe Mundial sobre discapacidad del 2011, que refleja lo tratado en La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006 y ratificada por Ecuador en el 2008, los países participantes se comprometieron en promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, así como, garantizar el respeto de su dignidad.

1.2. Perfil epidemiológico de la discapacidad

Aproximadamente más de mil millones de personas en el mundo viven con algún tipo de discapacidad, lo que corresponde al 15% de la población mundial. (OMS, 2011)

En estudios realizados y publicados por el Banco Mundial, existen más de 400 millones de personas con alguna forma de discapacidad en los países en vías de desarrollo, en tanto que en América Latina 85 millones de personas pertenecen a este grupo poblacional. En datos de la OMS, estima que el 10% de la población a nivel mundial presenta algún tipo de discapacidad y que el 80% de estas personas viven en países donde los servicios de atención son escasos y a veces nulos. (Schkolnik, 2014)

Las fuentes de datos sobre personas con discapacidad que proporcionan los países de Latinoamérica presentados a partir del año 2001, se han recolectado a partir de censos de población, encuestas de hogares, encuestas especiales sobre personas con discapacidad y registros de atención institucional de salud; sin embargo, algunas personas pudieron quedar excluidas sino consultaron en las instituciones que proporcionaron la información.

Al examinar los resultados, se observa que, la discapacidad en Latinoamérica es más prevalente en el sector rural en 5 países (Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras y República Dominicana). El tipo de discapacidad más prevalente es la motora en 90,9% de los países. (Neves-silva, 2014)

En 2010, los niños con discapacidades representaron aproximadamente el 7,94% de la población de EE. UU, la prevalencia general de discapacidad entre los niños ha aumentado un 15,6% en la última década. (Lee, Park, Matthews, & Hsieh, 2017)

En Ecuador 466,236 personas están registradas en el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, representan el 2,69% de la población ecuatoriana, de éstos, 60830 son niños/as y adolescentes de entre cero a 17 años de edad. Según la información disponible en la página web del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades de Ecuador con actualización a julio 2019, el tipo de discapacidad más frecuente registrado entre la población infantil y adolescente en nuestro país es del tipo intelectual (49,85%), seguido de la discapacidad física (31,14%).

En cuanto a grado de discapacidad el 42,34% de los niños/as y adolescentes registrados, tiene entre 30% a 49% de discapacidad, lo que corresponde al grado leve a moderado, frente al 49,08% que tienen discapacidad entre 50% a 84% que significa discapacidad grave o severa y muy grave, cabe mencionar que 8,58% de esta población pediátrica, tiene discapacidad entre 85% a 100%, es decir discapacidad muy grave o completa. (CONADIS, 2019).

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) en su informe, publicado en el año 2014 indica una asociación fuerte entre discapacidad y pobreza. Asimismo, refiere que las personas con discapacidad se ven excluidas de la vida social y económica de su país, y no suelen estar tomadas en cuenta en las medidas destinadas a combatir la pobreza, ya que son una población que no generará recursos económicos en el futuro. Esta exclusión no solo tiene consecuencias personales, sino, también impacta a sus familias y comunidades.(Schkolnik, 2014)

1.3. Clasificación de la discapacidad.

1.3.1. Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF.)

En el año 2001 la Organización Mundial de la Salud propone una nueva clasificación de las discapacidades por concebir la discapacidad como un fenómeno multidimensional, dicha clasificación debía conllevar un concepto que integre los aspectos bio-médicos y sociales en los que se incluyan todas las personas independientemente de que tengan discapacidad o no, de esta manera la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), denomina a la discapacidad como la o las deficiencias físicas, mentales o sensoriales, sean estas permanentes o temporales, que limitan la capacidad de ejercer una o más actividades básicas de la vida diaria, que pueden ser causadas o agravadas por el entorno económico y social.(Valarezo, 2013)(OMS, 2011)

Ésta es una clasificación pensada desde las perspectivas del cuerpo, la persona y la sociedad. A su vez, tiene dos acápites: (1) de las funciones y estructura del cuerpo y (2) los dominios de la actividad y participación, que se desarrollan en un contexto o ambiente. La CIF fue ideada como medida estándar para evaluar salud y discapacidad individual y poblacional, cabe mencionar que fue aceptada por los 191 países miembros de la OMS.

La CIF le dio notoriedad al hecho de que la discapacidad tiene una gran variedad de espectros que van desde la discapacidad leve hasta la total incapacidad, igualmente esta clasificación tuvo la virtud de poner en manifiesto la valoración del impacto que tiene la discapacidad en la persona y en el medio en el que se desarrolla. (Padilla-Muñoz, 2010)

Figura 1: Estructura de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud)



Fuente: Manual para Calificación de la discapacidad. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. 2018

1.3.2. Clasificación en Ecuador según el tipo de discapacidad

La Autoridad Sanitaria Nacional del Ecuador presenta las siguientes definiciones, considerando que existen siete tipos de discapacidad: (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018a)

Física: son las deficiencias permanentes e irreversibles, originadas por alteraciones neuro-musculoesqueléticas o de órganos internos, que se visibilizan en limitaciones posturales, de desplazamiento o de coordinación del movimiento, fuerza reducida, dificultad con la motricidad fina o gruesa. Incluye: movilidad reducida y complejidad para la realización de ciertas actividades de la vida diaria y/o autocuidado.

Intelectual: presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, determinado principalmente por el deterioro de funciones concretas de cada época del

desarrollo y que constituyen a nivel global la inteligencia, tales son las funciones cognitivas, las de lenguaje, las motrices y la socialización.

Lenguaje: es la deficiencia funcional y/o estructural, irreversible e irrecuperable del lenguaje, expresión verbal, ocasionada por alteraciones, anomalías, o trastornos que dificultan de manera persistente y permanente la comunicación y la interrelación; afectando los aspectos lingüísticos (fonológicos, sintácticos, pragmáticos o semánticos), como el nivel de comprensión o decodificación y los aspectos de expresión o codificación, ocasionando interferencia en las relaciones y rendimiento escolar, social y familiar de los individuos afectados.

Auditiva: es la restricción en la función de la percepción de los sonidos externos, debido a pérdida de la capacidad auditiva parcial (hipoacusia) o total (cofosis), de uno o ambos oídos.

Visual: es la deficiencia permanente e irreversible en el sistema de la visión, las estructuras y funciones asociadas a él. Abarca alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, que establecen una deficiencia de la agudeza visual, y se clasifica de acuerdo a su grado.

Psico- social: Se refiere a personas que presentan secuelas de una enfermedad mental, que incluye trastornos permanentes en el comportamiento adaptativo que afectan su modo de pensar, sentimientos, emociones, humor o estado de ánimo, su conducta, que impactan de manera negativa a la persona en su forma de desarrollarse en los ámbitos familiar, social, educativo y laboral.

Discapacidad múltiple: es la presencia de 2 o más discapacidades, sean éstas: física, sensorial, intelectual y/o psico-social, que generan restricciones funcionales en

varios sistemas del organismo humano. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018b)

1.3.2. Clasificación en Ecuador según la gravedad de la discapacidad.

El Ecuador cuenta con el manual de calificación de discapacidad desde el 2018, para realizar la clasificación por gravedad de discapacidad o grado de discapacidad, tiene como fundamento la escala genérica de la OMS - CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) , las clases de discapacidad establecidas en el instrumento VM (Valoración de las Situaciones de Minusvalía) o Baremo, (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), 2000) y los grados de discapacidad detallados en el Reglamento para la calificación, recalificación de personas con discapacidad o con deficiencia o condición incapacitante. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018b). De acuerdo a esto se ha establecido la siguiente clasificación según el grado de discapacidad (Tabla 1)

Tabla 1. Escala genérica de gravedad de discapacidad

Discapacidad	Definición	Porcentajes
Ninguna discapacidad	Persona con deficiencia permanente que ha sido diagnosticada y tratada adecuadamente, que no presenta dificultad en la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria y supera sin dificultad las barreras del entorno.	0 a 4%
Discapacidad leve	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes y que tiene alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sin embargo, la persona es muy independiente, no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno.	5 a 24%
Discapacidad moderada	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes y que presenta disminución importante de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado y supera con dificultad algunas barreras del entorno.	25 a 49%
Discapacidad grave	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo para algunas labores básicas de autocuidado y supera con dificultad solo algunas barreras del entorno.	50 a 74%
Discapacidad muy grave	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan gravemente e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas, requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.	75 a 95%
Discapacidad completa	Síntomas, signos o secuelas de deficiencias permanentes que afectan a la persona en su totalidad e imposibilitan la realización de las actividades cotidianas, requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.	96 a 100%

FUENTE: Manual de Calificación de la discapacidad. Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Dirección Nacional de Discapacidades; Dirección Nacional de Normatización; 2018

A partir del año 2013, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, asume la responsabilidad de la calificación y otorgamiento del certificado o documento de discapacidad, luego de la valoración porcentual de gravedad de la condición de la persona, hay que resaltar que dicha valoración se fundamenta en la recopilación y análisis de certificados de la especialidad acorde a la discapacidad que tiene el paciente, y en base a exámenes complementarios pertinentes, que son la evidencia médica o psicológica de las secuelas y limitaciones orgánicas o funcionales producto de la discapacidad y que son irreversibles. Cabe mencionar que este proceso lo inició el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS).(Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018a)

1.4 Marco político-legal sobre discapacidad en el Ecuador.

La Constitución de nuestro país en el año 2008, en sus artículos: 11, 47, 48 y 49 avalan la protección y desarrollo integral de las personas con discapacidad y sus familias, a la vez, implementa la planificación y a las políticas públicas como medios para lograr estos objetivos.

El Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013 plantea mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad a través de: a) Favorecer la igualdad, la cohesión y la integración social y territorial en la diversidad; b) Optimizar las capacidades y potencialidades de la población c) Mejorar la calidad de vida de la población d) Garantizar los derechos de la naturaleza y promover un ambiente sano y sustentable ; e)Garantizar el trabajo estable, justo y digno, en su diversidad de formas f) Construir y fortalecer espacios públicos, interculturales y de encuentro común.

El estado ecuatoriano también cuenta con la Ley Orgánica de Discapacidades inscrita en registro oficial en septiembre del 2012, donde se establecen algunos derechos para las personas con discapacidad, se instauran también políticas de promoción y protección, que son ejecutadas mediante el Ministerio de inclusión económica y social (MIES) quién a la vez tiene la competencia de capacitar a las personas con discapacidad y sus familias, establecer mecanismos de participación, solidaridad y responsabilidad comunitaria para la integración e interacción social. El MIES haciendo uso de sus competencias, mediante Acuerdo Ministerial No. 000154, en enero del 2013, conforma la Subsecretaría de Discapacidades con el propósito de coordinar el cumplimiento de las funciones asignadas. (Valarezo, 2013)

En Ecuador la Ley Orgánica de Discapacidades, cita en su Art.1 que la persona con discapacidad: es 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 treinta por ciento (30%) de discapacidad debidamente calificada por la Autoridad Sanitaria Nacional. (CONADIS, 2012)

2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.

2.1 Definición de familia y clasificación

Todos los seres humanos provienen de una familia, se le da el valor de servir de refugio afectivo y es el centro del aprendizaje social, es un componente de la estructura de la sociedad, por lo que está condicionada a un sistema económico, se desarrolla en período histórico determinado y está sujeta a la cultura.(Cid Rodríguez, Montes de Oca Ramos, & Hernandez Díaz, 2014)

A lo largo del tiempo, la definición de familia ha variado juntamente con los cambios sociales y culturales, por tanto son varios investigadores los que invitan a pensar que la familia no es solo aquella conformada por el binomio madre, padre con hijos. Más bien, se considera que, familia, es una organización integrada por al menos dos personas, que convivan en una vivienda y que compartan o no recursos. Puede incluir cualquier vínculo consanguíneo con independencia del grado de consanguinidad, no se limita al grado de parentesco y en ocasiones, puede incluir hijos propios o adoptados, incluso de otros vínculos matrimoniales.(Muñiz Roque, 2012)

Otros autores definen a la familia como el grupo de individuos que están relacionados por lazos de sangre o que comparten un ancestro en común. (Clark 1999)(Dogbe, Kyeremateng, Opoku, Nketsia, & Hammond, 2019)

De igual manera, existen varias formas de clasificar a la familia, dependiendo del punto de vista, según sus hábitos o costumbres se puede denominar como tradicional o moderna, según el área donde residen rural o urbana, de acuerdo a los elementos que la constituyen, nuclear o extensa.(Aguilar, Patricia, Escobar, & Manuel, 2016)

Siguiendo la clasificación estructural y demográfica del grupo cubano (Armas Norma, 2007) tenemos:

Familia extensa o extendida: Donde conviven en la misma casa más de dos generaciones. El prototipo de esta familia es: los abuelos, alguno de sus hijos con la esposa y sus nietos.

Familia nuclear: formada por un hombre y una mujer adultos, que ejecutan el papel de padres junto a sus hijos.

Como parte de la familiar nuclear, tenemos una subclasificación según la presencia de los padres:

Familia con padres ausentes: Está constituida por los hijos, conviven los hermanos debido a que sus padres están lejos.

Familia monoparental: Está compuesta por el padre o la madre sola acompañada/o por sus hijos. Ejemplo: madre soltera, o padre viudo.

Familia biparental: Familia formada por madre y padre junto con sus hijos.

Hacen parte de esta clasificación las denominaciones de personas sin familia, equivalentes familiares (amigos que viven juntos), la familia corporativa (comunidades religiosas) y la familia ampliada (familia nuclear más un pariente con parentesco más lejanos) (Armas Norma, 2007)

En Latinoamérica, como descripción general, predomina la estructura de familia de tipo biparental con hijos, sin embargo a partir del 1990 se observa un incremento creciente de otros tipos de familia nuclear, como es la familia sin hijos, y la familia monoparental, así también, la familia extendida representa hasta 1/3 de los hogares, éstos cuentan con la presencia de integrantes menores de 18 años, tanto como mayores de 60 años, este tipo de organización familiar se ha asociado a la necesidad del cuidado de niños o personas con algún tipo de condición o enfermedad.(Esteve & Florez-Paredes, 2014)

2.2 Características de la familia del niño/a y adolescente con discapacidad

Aproximadamente el 25% de todas las familias estadounidenses tienen un niño con una discapacidad.(Lee et al., 2017) En Ecuador no se disponen de datos estratificados por familia con integrantes con discapacidad, se dispone de datos sobre el total de personas registradas en el CONADIS, es decir 466,236 personas, de ellas 60830 son niños/as y adolescentes de entre cero a 17 años de edad. (CONADIS, 2019)

La mayoría de los niños con discapacidades son atendidos en casa por sus cuidadores familiares, las características del hogar influye tanto en su bienestar como en los riesgos que enfrentan. A pesar de que la estructura de los hogares es muy variable, entre los

hogares con discapacidades, se ha encontrado que los cuidadores de estos niños tienen más probabilidades de ser: adultos mayores, mujeres, más pobres, desempleados y sin cobertura de seguro como el Medicaid en Estados Unidos. (Fujiura, 2014)

Cuatro quintos de los aproximadamente 150 millones de niños con discapacidad en el mundo viven en entornos de escasos recursos donde el papel de la familia es crucial para garantizar que estos niños sobrevivan y prosperen. Un informe ejecutivo de la Alianza Nacional para Cuidadores estimó que aproximadamente 3.7 millones de cuidadores estadounidenses han brindado cuidados no remunerados a un niño con discapacidad. (Lee et al., 2017)

En un estudio cualitativo longitudinal realizado en Ghana, para investigar el impacto en los cuidadores de niños con parálisis cerebral, se observó que los bajos niveles de conocimiento sobre la parálisis cerebral, los altos niveles de estigma, el agotamiento físico y emocional, y las relaciones familiares a menudo difíciles, además de la exclusión social del niño y el cuidador fueron temas comunes reportados, los cuidadores lucharon por combinar sus actividades económicas y de cuidado. (Zuurmond et al., 2019)

Las familias con discapacidad tienen más probabilidades de estar encabezadas por parejas casadas, las familias monoparentales (en su mayoría mujeres) están directamente relacionadas con mayor exposición a pobreza. (Fujiura, 2014)

No obstante, con base a estudios demográficos, algunos autores afirman que, no hay una familia prototípica con discapacidades, debido a que al igual que las familias en todas partes del mundo, la estructura del hogar es muy variable e interactúa de manera

compleja con las características propias de cada uno de sus miembros y la cultura de cada país.(Robichaux, 2007)

Entre los hallazgos obtenidos a través de la Encuesta nacional de salud realizado a los hogares de EE. UU, entre el año 2000 y el año 2010 se encontró datos fluctuantes cuando se estratificaba la información por la presencia de un niño con discapacidad, los porcentajes presentados fueron: 23.4% de hogares compuestos por madres solteras, 19.9% de hogares compuestos por padres solteros, el 16,8% de los hogares formados por parejas casadas, 28.9% de hogares extendidos. (Altman & Blackwell, 2016)

2.3 Factores que afectan a la familia de un niño/a o adolescente con discapacidad.

2.3.1 Creencias y prejuicios.

Los prejuicios y la discriminación pueden tener consecuencias nocivas, aumentan la soledad, ansiedad y reducen el autoestima.(Armstrong et al., 2017)

Las creencias culturales asociadas a discapacidad que tienen las sociedades se relacionan con las nociones que tienen sobre discapacidad, sin embargo el acceso a esta información es limitado, el conocimiento sobre las causas que generan discapacidad infantil no está ampliamente disponible en las comunidades, sobre todo en los países de bajos ingresos económicos, lo que conlleva al surgimiento de narrativas comunales para explicar la presencia de discapacidad, que constituye la base de mitos, estas explicaciones afectan, no solo la formas como las personas con discapacidad se ven a sí mismas, sino también los comportamientos y prácticas sociales. (Bunning, Gona, Newton, & Hartley, 2017). Por ejemplo, las actitudes aprensivas, de los maestros, niños

e inclusive familiares, dificultan la inclusión de los niños con discapacidad en las escuelas convencionales. (OMS, 2011)

En culturas donde la discapacidad ha sido vista como una maldición o como un castigo del cielo por los pecados de un miembro de la familia, se ha observado que las personas con discapacidad reciben poco apoyo de la familia extendida, miembros de la sociedad, y ven restringida su posibilidad de participación en actividades que mejoren su vida, tales como educación, capacitación y empleo.(Dogbe et al., 2019)

A través de un estudio en Kenia sobre cómo la gente entiende la discapacidad, así como sucede en países de América del Sur, se ve que las creencias se interconectan entre sí, desde lo mágico a lo religioso, hasta la explicación biológica, todo esto con el afán de encontrar una cura para la deficiencia.(Bunning et al., 2017)

También es importante mencionar la creencia desde el punto de vista del rol de madre o de padre. Para una madre el cuidar de su hijo, es un deber doméstico y natural, asume que nadie podrá ejercer esta tarea, como ella, esto ocasiona un intenso vínculo emocional con abnegación que la lleva a priorizar ante todo las necesidades de sus hijos.(Pardo, Cárdenas, Cruz, Venegas, & Magaña, 2014)

Actualmente se establece que, la interacción de varios factores: genéticos, ambientales y sobre todo multifactoriales a los que el niño estuvo expuesto en el periodo prenatal, perinatal o post natal constituye el origen de la discapacidad en la edad pediátrica. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018a)

La importancia de la interacción entre la persona y su entorno ahora se enfatiza y se consagra en el Modelo biopsicosocial de ver la discapacidad, propuesto por la

Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la discapacidad (CIF) (Bunning et al., 2017)

Internacionalmente se propone el enfoque de una educación inclusiva, en la cual el niño/a con discapacidad se eduque junto a los niños sin discapacidad, permitiendo de esta manera el mejor desarrollo social para él y para su familia.

La promoción internacional para lograr sociedades inclusivas busca promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad a la educación, la capacitación y el empleo (Naciones Unidas 2006)

2.3.2 Falta De Accesibilidad

Muchas edificaciones, incluidos los lugares públicos, así como medios de transporte y de información no son accesibles a todas las personas. La falta de acceso al transporte es un motivo habitual que desalienta a las personas con discapacidad y sus familias a realizar actividades recreativas, o les impide acceder a la atención de salud, estas particularidades ahondan la dependencia de la persona con discapacidad hacia su cuidador.

Muchos países, incluido el Ecuador tienen leyes sobre la accesibilidad, con una antigüedad de 20 a 40 años, no obstante con un bajo nivel de cumplimiento.(OMS, 2011)

2.3.3 Falta De Recursos Económicos

En los Estados Unidos, los familiares de niños con discapacidades del desarrollo se ven obligados a trabajar menos horas que los de otras familias y tienen más probabilidades de perder el empleo. (OMS, 2011)

Las barreras a su participación como miembros iguales de la sociedad contribuyen a la pobreza extrema entre las personas con discapacidad y sus familias.(Dogbe et al.,

2019) La parálisis cerebral (PC) es el trastorno neuromotor más común que causa discapacidad en el período infantil. Es una condición crónica y compleja con graves deficiencias en las habilidades motoras generales, con varios problemas como espasticidad, retraso mental, discapacidad intelectual, trastorno del habla, deficiencias visuales y auditivas, que requiere altos costos de atención médica.

A la vez esta patología comporta grandes limitaciones en funciones de autocuidado como la alimentación, vestirse, bañarse, arreglarse, deambular, junto con efectos negativos en las actividades de la vida diaria de los niños, sus padres y su dinámica familiar.(Garip et al., 2016)

2.3.4 Experiencias de los Padres en la crianza de sus hijos con discapacidad

Los estudios empíricos han reportado reacciones mixtas de los padres en términos de sus experiencias sobre criar a sus hijos con discapacidades. Algunos estudios han informado experiencias positivas de cuidado (Omiya y Yamazaki 2017). Por ejemplo, algunos padres han reportado que la experiencia de criar niños con discapacidades ha sido una fuente de fortaleza, ánimo y les permitió valorar la vida (Myers et al. 2009). Otros han indicado que las dificultades que enfrentan para atender las necesidades de sus hijos los han hecho resilientes y los han ayudado a desarrollar una comprensión profunda de la humanidad y el servicio.

Las historias de éxito de algunos padres con respecto a la crianza de sus hijos con discapacidad podrían compartirse con otras personas que luchan para reducir su carga y desarrollar actitudes positivas hacia la crianza de sus hijos con discapacidades. Compartir tal información quizás podría equiparlos con un recurso útil para ayudar a sus hijos a superar las muchas barreras que enfrentan.(Dogbe et al., 2019)

Para entender cuáles son los retos que afrontan los padres de niños con discapacidad, podemos citar los hallazgos observados en estudios efectuados en padres de niños con parálisis cerebral, cuyos problemas más comunes fueron: dificultad en las relaciones sociales, estrés en las relaciones matrimoniales, libertad limitada, sueño interrumpido debido a la dependencia del niño durante la noche, dificultad para mantener el empleo materno, carga financiera y dificultad para obtener préstamos, se presume que todos estos factores podrían tener un papel en el desarrollo de la fatiga en los cuidadores de estos niños.(Garip et al., 2016) Del mismo modo los padres deben alternar las actividades de crianza de los niños con los ejercicios de terapia, administración de medicamentos, y organización de citas médicas.

2.3.5 Impacto en salud

La crianza de niños con discapacidades exige mayor demanda de cuidado a los padres, en comparación con aquellos niños con desarrollo normal, aspecto que, lleva al cuidador a destinar mucho tiempo y energía a la atención del niño con discapacidad, descuidando el cuidado de su propia salud física y mental, se ha visto que los cuidadores participan muy poco en actividades de ocio o que contribuyan a un estilo de vida saludable, es así que, la evidencia apoya que los cuidadores sean vulnerables a altas tasas de conductas de riesgo para la salud, como fumar, sedentarismo y sueño no saludable. (Lee et al., 2017)

Varias investigaciones desarrolladas en los tiempos actuales, sobre cuidadores y las diversas enfermedades crónicas en niños y adolescentes señalan, a las madres como principales elementos que intervienen en el proceso del cuidado. De hecho, en las conclusiones, se evidencia que la sobrecarga de las madres cuidadoras, se relaciona con la interacción entre responsabilidades domésticas, y los cuidados de sus hijos con

enfermedades crónicas. La sobrecarga de la cuidadora puede desembocar en problemas físicos agudos y crónicos, implicando aislamiento, disminución de la libido, autoacusación, además de desequilibrio financiero.(Macedo & Rangel, 2015)

Cuidar a niños con discapacidades se asocia con problemas a nivel físico o psicológico en el cuidador que incluyen: percepción de niveles más altos de estrés, depresión, agotamiento físico, estigma, discriminación, niveles más bajos de bienestar, con la consiguiente repercusión negativa en la salud de cuidadores familiares al compararlos con cuidadores de niños con desarrollo típico. (Bunning et al., 2017)

A pesar de los altos niveles de necesidad, existe una escasez de evidencia sobre la eficacia de las intervenciones para las familias de niños con discapacidades en países de bajos y medianos ingresos económicos (Donald, Kakooza, Wammanda, & Samia, 2014)

Las intervenciones centradas en los padres han mostrado algunos beneficios positivos, algunos de los cuales han sido mediados a través de grupos de apoyo, pero estos estudios han sido desarrollados en entornos de altos ingresos económicos.(Masulani-mwale, Mathanga, Kauye, & Gladstone, 2018) Existen menos estudios en países de bajos y medianos ingresos económicos, pero se han descrito algunos resultados positivos de la capacitación de grupos de padres. En un estudio desarrollado en Ghana sobre el impacto de un grupo de apoyo de padres basado en la comunidad, con un enfoque en la comprensión de las mejoras en la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores, realizado con un diseño cualitativo longitudinal, se estudió también la interacción de varios factores (familia, grupo de apoyo, y comunidad) que puedan comportar cambios en el cuidador.(Zuurmond et al., 2019)

Por otra parte otros estudios, muestran que cuanto mayor es la variable tiempo de cuidado, mayor es la satisfacción en relación al bienestar psicológico, y relaciones sociales.(Macedo & Rangel, 2015)

3. REDES DE APOYO

La familia, constituye un sistema y a la vez es parte de un macro sistema social, que está en contacto permanente con otras organizaciones e instituciones de su entorno. Por lo que existen permanentemente interacciones, que pueden afectar positiva o negativamente al sistema familiar. Estas organizaciones o instituciones para el cuidador pueden ser su ambiente laboral, su grupos de amigos, sus parientes próximos, clubes, comités barriales, organizaciones religiosas, el personal de salud,(Armas Norma, 2007) a más de constituir entidades con las cuales interactúa el cuidador, algunas también son a la vez consideradas como red de apoyo o como fuente de apoyo social.

Se considera apoyo social recibido, a la percepción de la existencia de una relación de confianza con los otros, con los que se puede contar en el caso de necesidad. Personas o instituciones que han sido considerados como fuente de apoyo, cobran importancia cuando llegan a constituir un recurso de afrontamiento ante una circunstancia estresante o problemática. (Martínez-López et al., 2014)

Hay dos aspectos que invitan a reflexionar al hablar de apoyo social, primero está la percepción de disponibilidad, que está dada por número de personas a las que se puede acudir en caso de necesidad, y segundo está el grado de satisfacción que genera ese apoyo, es decir la percepción de satisfacción. Llevado a la práctica, existen personas que

demandan del apoyo de un extenso número de personas para expresar satisfacción, mientras que, para otros, el apoyo de una única persona es suficiente. (Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, E.N., & Pierce, 1987)

Históricamente se ha dado un rol inherente a la mujer y madre como cuidadora principal del niño con discapacidad, y así lo revelan diversos estudios en el mundo, se distingue en los hallazgos la relevancia de las redes de apoyo social, dado que, una condición crónica que causa dependencia, interfiere directamente en la vida cotidiana y en las relaciones sociales de las cuidadoras.

La asistencia de una red de apoyo social, la identificación con un grupo, la aceptación de la propia condición, son importantes elementos para superación de las adversidades para las cuidadoras. (Macedo & Rangel, 2015). Apoyar a la familia con un hijo con discapacidad, tiene la intención de reducir las tensiones, así como a crear un entorno propicio para que los niños desarrollen su potencial.

Cuando una familia cuida de un hijo con discapacidad, puede ver afectada su calidad de vida, pero no es la condición del niño, la que causa afectación, sino la falta de soportes efectivos para manejar esta realidad; (Roca, Úbeda, García, & Caja López, 2012) la situación crónica de estos niños, demanda cuidados incesantes, es por eso que las madres, pocas veces piensan en sus necesidades propias. La dependencia física de los niños con parálisis cerebral severa, no es un factor que medie por sí solo en la carga percibida por sus cuidadores, sus padres han revelado sentimientos de apoyo social escaso y disfunción familiar. (Macedo & Rangel, 2015)

Se han reconocido variables que influyen de manera positiva en la familia de un niño con discapacidad y son educación superior del cuidador, el reconocimiento de recibir apoyo de su entorno, menor carga de cuidado de su familiar con discapacidad, mayor utilización de servicios de visitas domiciliarias, mayor uso de una institución de cuidado infantil, mayores ingresos familiares y un vínculo familiar más fuerte.(Wakimizu, Fujioka, Nishigaki, & Matsuzawa, 2018) Las redes de apoyo que soportan al cuidador principal pueden clasificarse en formales e informales, las formales son aquellas conformadas por instituciones de salud, educación, servicios sociales, y las informales pueden ser un grupo de amigos, la familia o un grupo de padres.(Lupón, Armayones, & Cardona, 2018)

3.1 La Familia del cuidador como su red de Apoyo.

La relación entre hermanos ha sido identificada como una fuente de apoyo social y como una fuente primaria de compañía, amistad y tutoría. Es así que, las hermanas mayores sirven como modelos a seguir para las más jóvenes, ya que las ayudan con resolución de problemas y socialización dentro su entorno. Cuando a un niño se le diagnostica una discapacidad, como la que conlleva la parálisis cerebral, los padres pueden recurrir a los hijos en desarrollo para recibir asistencia y apoyo emocional. (Dogbe et al., 2019)

Dentro del contexto familiar, hay mejores niveles de bienestar si todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad, es flexible, adaptable, cohesiva, solidaria y con una adecuada funcionalidad.(Lupón et al., 2018)

Para conocer que tan significativa es la familia como fuente de apoyo para el cuidador, se han realizado estudios, en donde se miden que factores se han relacionado como mitigantes del estado de ansiedad que podría enfrentar el cuidador de un niño con

discapacidad, y se ha encontrado que, la resiliencia familiar influye en la salud mental de los miembros de la familia cuando esta, enfrenta estresores. (Nabors et al., 2013)

Resiliencia es el proceso de adaptarse bien ante la adversidad, el trauma, la tragedia, las amenazas o las fuentes importantes de estrés. Significa recuperarse de las experiencias difíciles. La resiliencia no es un rasgo que las personas tienen o no tienen, implica comportamientos, pensamientos y acciones que se pueden aprender y desarrollar en cualquier persona. (American Psychological Association, 2019)

Dos factores de resiliencia son: la resistencia familiar y la funcionalidad familiar. (Nabors et al., 2013) La resistencia familiar fue calificada como un predictor significativo de funcionamiento o adaptación familiar positiva, en las familias estudiadas, en las que un miembro padecía problemas cardíacos. El apoyo de otros miembros de la familia y / o la comunidad también fue un aspecto crítico de la resistencia a estresores. (Pressler et al., 2009)

Walsh expuso que el apoyo de los integrantes de la familia era una variable importante para fortalecer la resiliencia en sus familias. (Walsh, 2003)

3.2 Religión como red de apoyo para el cuidador

La bibliografía referente a religión vista como una fuente de apoyo para el cuidador ofrece distintos puntos de vista, los datos mostraron que las creencias religiosas proporcionaban un posible remedio para un estresante importante de la vida, como puede ser la discapacidad de uno de sus miembros, de esta manera la religión fue vista como una estrategia de afrontamiento, que implicaba una reevaluación benigna de la fe y la búsqueda de apoyo religioso, (Esperandio, Escudero, Fernandes, & Pargament, 2018) para el autor Pargament, esto parecía estar relacionado con el proceso de aceptación y el ajuste al nuevo estilo de vida que implica cuidar a una persona con

discapacidad. Por otra parte, para otras personas con la visión de un Dios punitivo, y la discapacidad de sus hijos como un castigo divino, no consideraron a la religión como un mecanismo de afrontamiento

Los métodos de afrontamiento religioso o espiritual positivo, reflejan una relación segura con una fuerza superior, un sentido de conexión espiritual con los demás y una cosmovisión benevolente. Los métodos negativos de afrontamiento religioso reflejan tensiones y luchas espirituales subyacentes individuales, con otros y con lo divino. (Pargament, 2007)

Por tanto, aunque considerar a la religión o la espiritualidad como fuente de apoyo, tiene una connotación positiva, debido a los múltiples propósitos que le suelen dar los cuidadores, como la búsqueda de identidad, autocontrol, reducción de la ansiedad, transformación, así como la exploración de lo sagrado o la espiritualidad misma; lo religioso como mecanismo de afrontación es un proceso dinámico que cambia con el tiempo, con el contexto y con las circunstancias; que puede conllevar a resultados útiles o perjudiciales.(Esperandio et al., 2018)

3.3 Instituciones educativas como red apoyo

Los educadores como parte del sistema educativo, pueden ser redes de apoyo para el cuidador, en cuanto al tipo de institución, sin bien es cierto que la OMS y las directrices mundiales plantea un modelo educativo inclusivo, que quiere decir que los niños con necesidades educativas especiales deben asistir a escuelas convencionales como los niños sin discapacidad, sin embargo, muchos padres han manifestado que sus hijos han desertado de la escuelas regulares, citan como principales causas: las barreras arquitectónicas de la institución, la dificultad en la transportación hacia los

establecimientos, su condición socioeconómica, y la falta de docentes capacitados para asistir a sus hijos con necesidades educativas especiales (Unesco, 2016) (Fuentes & Ortega, 2012); por ello cuando sus hijos asistieron a escuelas de apoyo educativo o especializadas, la confianza y el aprendizaje de sus hijos habían mejorado notablemente, a la vez, varios cuidadores informaron preocupaciones sobre la educación ya que, en su opinión, había pocas opciones de educativas de este tipo.(Kelso, French, & Fernandez, 2005)

3.4 Servicios de salud y profesionales como red de apoyo para el cuidador

En España existen institutos que se han dedicado a la investigación de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, sobre todo desde el aspecto educativo y la inserción al ámbito laboral, con base a estudios realizados a padres de niños que asisten a estos institutos educativos especializados, se obtuvieron resultados sobre la apreciación de los padres sobre la atención sanitaria que reciben, un estudio del año 1999 mostró que las familias consideraban excesivo el tiempo de espera para poder recibir atención médica especializada y expresaron la necesidad de contar con profesionales más calificados en la atención de pacientes con discapacidad, otro estudio del 2006 efectuado por personal de enfermería pone en evidencia, que existe poca coordinación, entre las diversas instituciones que prestan servicios a este grupo poblacional y su familia, ya que es común que, las citas médicas no coincidan con las fechas de exámenes complementarios, ocasionando la necesidad de acudir varias veces a centros sanitarios lo que se relaciona con un alto índice de ausentismo laboral por parte del cuidador.(Roca et al., 2012)

En Australia, un estudio desarrollado en el 2010 puso de manifiesto que los padres de niños con discapacidad necesitaban que los profesionales de la salud fueran más

competentes, que formen equipos con ellos y que cumplan un rol como defensores de la familia.(Fereday, Oster, & Darbyshire, 2010)

Otra publicación realizada en Canadá en 2005, mostró que los padres de niños o adolescentes con discapacidad estaban dispuestos a colaborar con profesionales de la salud en lo referente a cuidados directos, así como también, en la toma de decisiones sobre tratamientos que requieran sus hijos.(Mackean, Thurston, & Scott, 2005)

No obstante, las familias encontraban dificultades al replicar los cuidados recomendados por el personal de salud, ya que consideraban que su hogar es poco apropiado para reproducir indicaciones de un contexto hospitalario, esto resalta la poca coherencia de algunas propuestas de los profesionales frente a las realidades de las familias, por ende, muchos hogares una optado por no consultar a profesionales e indagar por su propia cuenta a otras familias en situación similar, otros padres han aprendido de los cuidados de manera autodidacta.(Roca et al., 2012)

Esto contrasta con un modelo de atención centrado en la familia como única prestadora de cuidados, que según el sentir de varios encuestados, hace ver al cuidador como un mero receptor de consejos, que en lugar de proporcionarle respaldo en su rol, más bien se asociaba con sobrecarga.(Summers et al., 2005) En contra parte, los padres reclamaban un profesional más democrático, cercano a ellos, que les asesorara en cuidados, control de síntomas, les pudiera dar soporte emocional, que tuviera en cuenta su opinión y sus itinerarios.

Los datos obtenidos de un estudio con un análisis de regresión lineal múltiple, realizado en Japón en el 2018, efectuado en 1362 cuidadores primarios informales, para medir

cuales factores tenían mayor impacto sobre las familias con miembros con discapacidad entre 6 y 20 años de edad con discapacidad física y/o intelectual severa, revelan que los servicios de visitas domiciliarias se consideraron esenciales para las familias que crían a estos niños.(Wakimizu et al., 2018) Estudios previos revelaron que los servicios sociales podrían disminuir el estrés de los cuidadores primarios y mejorar la forma como los padres afrontan la crianza. (Drummond, Looman, & Phillips, 2012)

En una recomendación de la Academia Americana de Pediatría del 2004 se enfatiza que la atención a las familias con discapacidad debe ser coordinado y debe extenderse fuera del mundo médico, es decir hacia las escuelas, guarderías y entornos comunitarios(Drummond et al., 2012), ya que cualquiera de estos sistemas puede servir como red de apoyo o como puerta de entrada para solicitar ayuda, siempre y cuando exista una adecuada comunicación entre las partes.

3.5 Medición de apoyo social percibido por el cuidador o redes de apoyo

Dado que, el apoyo social es visto como un proceso que puede ser de percepción o recepción a través del cual los recursos de una determinada estructura social permiten satisfacer necesidades, ya sean instrumentales, de expresión, en situaciones cotidianas o de crisis, su medición puede resultar compleja.

Dependiendo del objeto de estudio se pueden considerar como variables: el receptor de apoyo, el proveedor, la interacción entre ambos, la correspondencia entre el apoyo proveído y su necesidad, la pertinencia del apoyo (medida en tiempo).

Por lo tanto existen diferentes maneras de medir estas redes de apoyo, existe instrumentos psicométricos diseñados para la población general, otras que son específicos para cuidadores, y otros investigadores han estructurado preguntas que no

forman parte de una escala como tal, pero que exploran los contenidos de interés de la investigación.

Actualmente no se dispone de un instrumento de medición de apoyo que considere el apoyo percibido por el cuidador por parte de las instituciones que le rodean y la medición en frecuencia de este recurso.

Son ejemplos de test que miden apoyo social: Social Support Questionnaire (SSQ)(Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, E.N., & Pierce, 1987) y Social Support Scale (PSSS) (Procidano & Heller, 1983) tienen un contexto anglosajón, y miden si una persona representa apoyo para el evaluado, mas no si una institución es o no una red de apoyo.

La Escala de Apoyo Social en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores (EAP/CFAM) se desarrolló en una realidad latinoamericana (Brasil y México), con base en cuidadores familiares de adultos mayores. Este test usa una valoración por áreas que son: Apoyo Material, Apoyo Emocional, Apoyo Práctico, y Apoyo de Orientación, además mide la percepción de apoyo de acuerdo a parámetros de frecuencia: 1 = nunca, 2 = pocas veces, 3 = muchas veces, 4 = siempre (Domínguez Guedea et al., 2013)

Ecomapa: Permite de forma gráfica, determinar el contacto que tiene la familia con el macrosistema social habitual este instrumento nos ayuda a identificar de que recursos dispone la familia a la hora de buscar redes de apoyo, sin embargo, no permite una valoración de la frecuencia en que estas instituciones representan soporte: parientes cercanos, grupos de amigos, puede asistir a organizaciones sociales o religiosas, sus hijos asisten a la escuela, de acuerdo a la necesidad asisten a un servicio de salud.(Armas Norma, 2007).

4. FUNCIONALIDAD FAMILIAR

4.1 Definición.

Es la forma en la que los miembros de la familia se relacionan entre sí, como se comunican entre ellos, la manera como toman decisiones, todo esto con el objetivo de resolver problemas juntos.(Walker & Shepherd, 2008) El funcionamiento familiar también es visto como la capacidad de la familia para adaptarse a situaciones de estrés y con ello reducir la susceptibilidad de todos sus miembros de presentar una crisis.(Moos, 1990)

Se han descrito funciones básicas que la familia debe proveer a los individuos y son: comunicación, resolución de conflictos, reglas y límites, la promoción de una vida familiar saludable, que se centra en los esfuerzos para evitar la ruptura de las relaciones, a través de actitudes y valores positivos; el fortalecimiento familiar que se refiere al proceso por el cual, las familias brindan oportunidades, apoyo y protección necesarios en tiempos de adversidad; la conservación familiar se refiere a mantener a las familias unidas ante la crisis. (Roman et al., 2015)

Una familia que mantiene su funcionalidad y que es estable puede actuar como un material amortiguador cuando la familia enfrenta dificultades (Walsh, 2006)Por el contrario, si el funcionamiento familiar es deficiente, los individuos pueden enfrentar mayor estrés a medida que ellos y su familia se adaptan a tener un hijo con una enfermedad crónica por ejemplo.

La salud emocional del individuo, especialmente niños y adolescentes, no puede separarse de los aspectos de su entorno familiar, la disfunción emocional de un individuo perturba todos los sistemas de relación de esa persona, especialmente su sistema familiar (Bowen, 1978), esta afirmación remarca la necesidad de ver al sujeto como parte de una familia.

En el mundo, la familia es vista como la unidad social más duradera, es considerada el aspecto central para la salud y funcionamiento normal de los individuos y la sociedad. Las familias son la fuente primaria de desarrollo individual y el primer entorno en el que los niños comienzan a adquirir sus creencias, actitudes, valores y comportamientos, que luego pasan a ser considerados como apropiados ante la sociedad.(Roman et al., 2015)

4.2 Factores que influyen en la funcionalidad familiar

La Funcionalidad familiar, no es estática, debido a que es un proceso dinámico, influido por factores internos y externos, para llegar a un mejor comprensión de este tema, se debe citar el concepto de familia saludable, que es aquella que se encuentra en un estado de bienestar tanto físico, psíquico y social, es decir extrapolamos lo referente al concepto de salud individual, ya que no es únicamente la ausencia de enfermedad.(Cid Rodríguez et al., 2014)

Un enfoque basado en sistemas dice que, la funcionalidad familiar es producto de la interacción dinámica de subsistemas, tanto individuales, matrimoniales, etc y sistemas externos como familia extendida, escuelas, trabajo, religión. (Barney & Max, 2005)Lo que hace necesario valorar la salud individual de sus miembros, como la de su hogar en conjunto, hay que conocer las crisis o eventos por los que atraviesa la familia,

considerar cuales son los mecanismo que usan para el restablecimiento de su equilibrio, con qué recursos adaptativos cuenta la familia, cuál es su forma de enfrentamiento a los conflictos y si tiene o no acceso a las redes de apoyo social. (Cid Rodríguez et al., 2014).

Para investigar las interacciones familiares, se deben mirar las dimensiones de la función familiar estas dimensiones son: la resolución de problemas, la comunicación, los roles de los integrantes de la familia, la respuesta afectiva, la participación efectiva y el control del comportamiento.(Barney & Max, 2005)

La funcionalidad puede ser entendida bajo dos categorizaciones: funcional o disfuncional y están establecidas para seleccionar qué familias deben ser objeto o no de intervención, sin embargo suponer que una familia es funcional, no puede ser considerado un estado de perfección, ya que este estado puede estar momentáneamente equilibrado, por la gran variabilidad que representa la funcionalidad como tal, al ser un proceso dinámico y estar influenciado por varios factores internos y externos como se mencionó anteriormente.

Se denominan Familias funcionales, aquellas que han logrado crear un entorno que facilita el desarrollo personal de sus miembros, son familias que se adaptan fácilmente a los cambios o que no han sufrido trastornos graves debido a ellos. La funcionalidad también está asociada a diferentes características como, niveles de cohesión, flexibilidad, comunicación, presencia conflictos, vínculos, reglas y límites. En contraste, la disfuncionalidad indicará incumplimiento de las pautas anteriores que genera disminución o alteración de las funciones de la familia.

Otra característica que permite diferenciar a una familia funcional de otra disfuncional son los niveles de flexibilidad que desarrollan para adaptarse y responder a las dificultades cotidianas, pues, los sistemas disfuncionales tienden a bloquearse por falta de alternativas resolutivas. (Aguilar et al., 2016)

4.3 Instrumentos para evaluar la funcionalidad familiar

La literatura especializada en las áreas de psicología, medicina familiar y sociología, ha usado diferentes instrumentos cuantitativos y cualitativos para valorar la presencia de funcionalidad o disfuncionalidad en las familias. La evaluación de la funcionalidad, se basa en considerar a la familia como una unidad integrada por sus elementos (padres, hijos, etc.) que se relacionan constantemente. (Aguilar et al., 2016)

Estos instrumentos tienen como objetivo examinar la dinámica entre los integrantes de la familia, detectar disfuncionalidad, a la vez establecer cuales áreas familiares son las que requieren un manejo oportuno. (Armas Norma, 2007)

Los instrumentos se han usado como apoyo diagnóstico para enfocar intervenciones clínicas. Algunos presentan alta inestabilidad en el tiempo, carecen de validez clínica predictiva o se desarrollaron hace muchas décadas atrás, pueden no representar de manera apropiada la situación de salud familiar actual. (Puschel, Repetto, Solar, Soto, & González, 2012) Muchos test de funcionamiento familiar se basan en la teoría de Olson (Modelo circunflejo de Olson), que dice que cohesión, flexibilidad y comunicación explican la funcionalidad familiar.

Cohesión: es el grado de unión afectiva entre los integrantes de una familia.

Flexibilidad: se refiere a las normas y el liderazgo en el hogar.

Comunicación: una dimensión interviniente o facilitadora entre las dos anteriores.(Bazo-Álvarez et al., 2016)

En la Tabla 2 se muestra una comparación de los instrumentos más utilizados para medir la funcionalidad familiar, según año de creación y parámetros que han sido validados en América Latina.

Tabla 2: Cuadro Comparativo instrumentos de funcionalidad familiar

PARÁMETRO	APGAR FAMILIAR	FACES III	FF SIL
Año de Creación	1978	1985	1990
Validez en Latinoamérica	Si	Si	Si
Comunicación	No	Si	Si
Permeabilidad	No	Si	Si
Adaptabilidad	Si	Si	Si
Límites	No	si	Si
Jerarquía	No	Si	Si
Afecto	Si	Si	Si
Participación	Si	Si	Si
Redes de apoyo	Si	No	No
Número de ítems	5	20	14

Elaborado por: Estefanía Reyes

Fuente: (Puschel et al., 2012), (Suarez & Alcalá, 2014) (Bazo-Álvarez et al., 2016)

A continuación, se realizará un énfasis en el test de FF-SIL, dado que éste fue el instrumento seleccionado para aplicar en la presente investigación.

4.4 Test FF SIL

Creado en Cuba por Isabel Lauro con apoyo de la Organización Panamericana de Salud (Pérez González, de la Cuesta Freiiome, Louro Bernal, & Bayarre Vea, 1990) su propósito fue que su instrumento fuera sencillo para la evaluación de las interacciones

intrafamiliares, de cómoda aplicación y calificación por el equipo de salud en Atención Primaria.(Núñez & Barros, 2009)

Consta de 14 preguntas, en donde un grupo ellas, valora un área determinada, de la siguiente manera:

Las preguntas 1 y 8 para cohesión, pregunta 2 y 13 examina armonía, pregunta 5 y 11 valora: comunicación, ítem 7 y 12 para permeabilidad, ítems 4 y 14: afectividad, las preguntas 3 y 9 examinan los roles, pregunta 6 y 10 miden adaptabilidad.

Evalúa, por tanto 7 categorías:

1) Cohesión: Unión familiar física y emocional al hacer frente a diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas diarias.

2) Armonía: Relación entre los intereses y necesidades particulares junto con los de la familia consiguiendo un equilibrio emocional efectivo.

3) Comunicación: Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y franca.

4) Permeabilidad: La familia es capaz de brindar y recibir experiencias de otras familias o instituciones.

5) Afectividad: Los miembros de la familia son capaces de experimentar y manifestar sentimientos y emociones positivas entre sí.

6) Roles: Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones distribuidas por el núcleo familiar.

7) Adaptabilidad: Destreza de la familia para cambiar su estructura de poder, sus roles o reglas ante una situación que lo amerite.

Cada categoría tiene una escala de 5 respuestas, y éstas a su vez tienen un puntaje respectivo: casi nunca (1 punto), pocas veces (2 puntos), a veces (3 puntos), muchas veces (4 puntos), y casi siempre (5 puntos).

Tras realizar la sumatoria total de los puntos, el funcionamiento familiar se describe de la siguiente manera:

De 57 a 70 puntos = Familia funcional

De 43 a 56 puntos = Familia moderadamente funcional

De 28 a 42 puntos = Familia disfuncional

De 14 a 27 puntos = Familia severamente disfuncional (Ortega Veitía, De La Cuesta Freijomil, & Días Retureta, 1999)

El test FF SIL ha sido validado como parte de investigaciones en Chile, (Aguilar et al., 2016) y Uruguay (Núñez & Barros, 2009) entre otros.

4.4.1 Características psicosométricas.

Validado en Chile por Ramón Florenzano, presenta una confiabilidad, medida con Alfa de Cronbach de 0,91 y una validez de constructo aceptable (Pérez González et al., 1990) El estudio de validación en Angola, dio como resultado un valor de confiabilidad de 0,93, el análisis de la consistencia interna es alto ($\alpha = 0,85$), se entiende que existe una homogeneidad intraítems con independencia del carácter multidimensional del instrumento. (Domingas, Vissupe, Gallo, & Guerra, 2016)

5. Cuidador

5.1 Definición

Tener un paciente con algún grado de discapacidad de cualquier grupo etario, demanda de una persona quien se encargue de su cuidado por un tiempo no establecido, a esta persona se le define como cuidador. (Pardo et al., 2014)

Se trata en la mayoría de los casos de un familiar, con el compromiso de proporcionar recursos a una persona dependiente. (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009)

Las personas que necesitan de cuidado son quienes presentan alguna patología o que su grupo etario se encuentre en los extremos de la vida, en el caso de los niños, aquellos que padezcan entidades crónicas como discapacidad, diabetes, epilepsia, cáncer, entre otras. En cuanto a adultos, los que presentan deterioro físico y psíquico. (Pardo et al., 2014)

5.2 Clasificación del cuidador

5.2.1 Cuidador formal.

Es quien lo encontramos en las instituciones de salud.(Pardo et al., 2014)

5.2.2 Cuidador informal.

Se trata de una persona quien:

- No es remunerado, lo que lleva a considerarlo como un tipo de cuidado inválido.
- Se desenvuelve en el área familiar. (Vélez Lopera, Berbesí Fernández, Cardona Arango, Segura Cardona, & Ordóñez Molina, 2012)

Éste se subdividen según (Kirk et al., 2011) en:

- Primario
- Secundario

5.2.2.1 Cuidador primario

Es la persona/familiar quien toma generalmente decisiones, dedica la mayor parte de su tiempo o tiempo completo al cuidado.(Kirk et al., 2011)

5.2.2.2 *Cuidador secundario*

Es quien sustituye o reemplaza al cuidador primario. (Pardo et al., 2014)

6. Sobrecarga del cuidador

6.1 Definición.

Se define al agotamiento emocional, cansancio y estrés que influyen, específicamente en las relaciones sociales, en la estabilidad mental, en el tiempo libre y en la libertad personal de quien cuida. (Torres-Avendaño, Agudelo-Cifuentes, Pulgarin-Torres, & Berbesi-Fernández, 2018)

El cuidar a una persona con discapacidad, significa vivir en un contexto distinto, debido a que las actividades que se realizan, afectan directamente al cuidador y a sus familias. (Moris, Sanhueza, & San Martín Peñailillo, 2017)

La discapacidad considerada como una condición crónica según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, desencadena un deterioro progresivo en la salud de estas personas, exigiendo el cuidado de sus familiares, del equipo de salud e instituciones, lo que conlleva a un grado indiscutible de dependencia. (Achury, Maherly Castaño, Andrea Gómez, & Milena Guevara, 2011)

6.2 Perfil epidemiológico del cuidador de personas con discapacidad.

Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades del Ecuador 466,236 personas están registradas (Ministerio de Salud Pública, actualización 04 de julio del 2019), representan el 2,69% de la población ecuatoriana, de éstos, 60830 son niños/as y adolescentes de entre cero a 17 años de edad, esto nos lleva a suponer que un porcentaje considerable necesita de un cuidador para el apoyo en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, et al., 2009)

Varias bibliografías encajan en que el perfil del cuidador es : mujer, de nivel escolar intermedio, trabaja en el hogar y de nivel socioeconómico bajo. (Carreño Moreno &

Arias Rojas, 2016), (Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador, & Sánchez-Herrera, 2006), (Pardo et al., 2014)

Dada y colaboradores en su investigación sobre factores asociados a la carga del cuidador de un niño, destaca que son mujeres (80,5%), y de ellas, son madres el 78%. Además menciona que 25,2% de su población estudiada (n=155) presentaron sobrecarga moderada/severa, y los factores asociados que prevalecieron fueron el nivel de funcionamiento del niño, nivel de deterioro del cuidador, alteración psiquiátrica en el cuidador y el nivel de educación del niño; los cuatro factores con valores estadísticamente significativos ($p < 0,001$) (Dada, Okewole, Ogun, & Bello-Mojeed, 2011)

Moris mientras analizaba las percepciones de cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad, señala que una gran mayoría de personas presentan una enfermedad (50%), no reciben recompensa económica (82%), y urgen la necesidad de algún apoyo (61%) (Moris et al., 2017)

En el estudio de intervención no controlado realizado en cuidadores de pacientes diagnosticados de Demencia, se evidenció que a mayor edad del cuidador, mayor nivel de sobrecarga. (Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz, & Riera Pastor, 2004a)

Los padres identificaron mayor apoyo de fuentes informales como conyugues, resto de familiares y religión, en comparación con el ámbito formal como el personal de salud e institución educativa, concluyendo que una falta de apoyo de estas fuentes puede conllevar a mayor estado depresivo. (Sheikh, Ashraf, Imran, Hussain, & Azeem, 2018)

Rodriguez refleja en su artículo que la contribución económica de familias cuidadoras durante un año, tiene una media de 40000 euros equivalente a 44000 dólares americanos, por cada persona dependiente, lo cual realza, que los cuidadores, en especial las mujeres en su ejercicio hacen labores de alto valor económico que ahorra una gran cantidad de dinero a sus países. (Rodríguez et al., 2014)

6.3 Factores de riesgo de sobrecarga del cuidador.

6.3.1 El acto de cuidar.

El acto de cuidar supera las expectativas del cuidador: al inicio le cuida por aprecio, por temor a ser sancionado socialmente o por compromiso, al pasar el tiempo esta actividad le causa fatiga, su buena energía disminuye, le falta tiempo. (Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz, & Riera Pastor, 2004b)

6.3.2 Tiempo de cuidado.

Achury describe en su bibliografía que la sobrecarga prevalece en cuidadores que trabajan más de 12 horas al día, mayor a 18 meses, y son cuidadores únicos. (Achury et al., 2011) Carreño detalla en su estudio la prevalencia de personas que cuidan solas, con un tiempo mayor a 6 meses como cuidadores, y un promedio de 19,4 horas/día. Varias bibliografías mencionan que el cuidador muchas veces dispone todo su tiempo, para cuidar a la persona con discapacidad. (Carreño Moreno & Arias Rojas, 2016)(Barrera-Ortíz et al., 2006)

6.3.3 Grado de dependencia.

Al cuidar a un familiar con dependencia parcial, el cuidador actúa como vigilante con el objetivo de procurar un estado de salud óptimo de la persona.(Achury et al., 2011)

Cuidar personas con alguna discapacidad, se convierte en un riesgo para el cuidador, relacionado según el grado de discapacidad, la incapacidad funcional, más aún si este refiriese algún síntoma crónico que le cause sufrimiento. (Franco, Sola, & Justo, 2010)

Rodríguez menciona que a mayor discapacidad mayor grado de sobrecarga. (Rodríguez-González et al., 2017).

6.3.4 Economía.

La mayor prevalencia de carga se identificó en el estrato económico bajo y muy bajo. (Cardona et al., 2013) Los costos para atender las necesidades exclusivas son altos, involucra gastos importantes, difíciles de pagar con sus recursos, convirtiéndose en la

mayor dificultad que enfrentan los cuidadores, todo esto agravado por las limitaciones del mercado laboral, y el escaso apoyo del estado. (Moris et al., 2017)

6.3.5 Condición de salud de cuidador.

Se observó que los cuidadores con regular o mal estado de salud tiene mayor riesgo para presentar sobrecarga en relación con quienes refieren tener un buen estado de salud ($p=0,00$) (Cardona et al., 2013)

6.3.6 Actividades diarias del cuidador.

La disminución o el abandono de actividades del cuidador por dedicarse a cuidar aumenta el riesgo de sobrecarga significativamente $OR=10,86$ IC 1,33 – 39.64) (Cardona et al., 2013)

El gran esfuerzo físico dado por el traslado, cambios de posición desencadenan síntomas físicos y alteraciones emocionales.(Pineda-Frutos et al., 2016). La ausencia de un cuidador secundario incrementa paulatinamente un deterioro físico-psíquico en el cuidador. (Moris et al., 2017)

6.4 Consecuencias de la sobrecarga del cuidador

Quien ejecuta la acción de cuidar asume dos roles como familiar y como cuidador, la gran demanda de estas labores puede desencadenar síntomas:

Físicos

Psicológicos

Conductuales

Sociales (Pardo et al., 2014)

Estos a su vez provocan sobrecarga, y consecuentemente, mitiga la calidad de atención hacia:

-el enfermo crónico

-al ámbito social

-la familia

-y en la relación conyugal (Pardo et al., 2014)

Al investigar qué enfermedades afectaban a los padres de niños con discapacidad intelectual, se concluyó que, el 70% de padres tenían ansiedad y depresión, más

relevante en mujeres con un valor p 0,031.(Sheikh, Ashraf, Imran, Hussain, & Azeem, 2018)

Otras consecuencias pueden ser, el descuido a: la salud propia del cuidador, a su proyecto de vida y a su vida social, desencadena además un quebrantamiento familiar por actitudes de culpa, rabia, manipulación, etc. (Breinbauer, Vásquez, Sebastián Mayanz, Guerra, & K, 2009)

6.5 Diagnóstico y medición de sobrecarga del cuidador

La valoración de sobrecarga del cuidador se obtiene mediante la Escala de Zarit Burden Inventory (ZBI), más conocido como el cuestionario Zarit en nuestra población, lleva el nombre del autor Zarit quien dio origen a este instrumento por los años 80. Mide el grado de carga que experimentan quienes cuidan a las personas dependientes. Es el instrumento más utilizado, con versiones validadas en más de 10 idiomas,(Álvarez, María González, & Muñoz, 2008) así como en Chile en su versión simplificada y original, (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, et al., 2009)otra realizada en Colombia (Barreto-Osorio et al., 2015); enfocadas en cuidadores de adultos con enfermedades crónicas.

En México realizan una validación del cuestionario Zarit, puntualmente para cuidadores de niños con entidades crónicas, con un análisis global y en tres factores. Globalmente la escala obtuvo un alfa de Cronbach 0,84. Inicialmente este instrumento presentaba 29 items, encaminado a determinar la sobrecarga subjetiva de los cuidadores, al realizar una nueva revisión se sintetiza a 22 preguntas (Pardo et al., 2014). Otros autores también apoyan el uso de la escala Zarit, para investigar la sobrecarga de niños con enfermedades crónicas.(Dada, Okewole, Ogun, & Bello-Mojed, 2011)

Existen cinco categorías de respuesta: 0= nunca; 1= rara vez; 2= algunas veces; 3=bastantes veces; 4=siempre, obteniendo una puntuación global que fluctúa entre 0 y 88 puntos, (Ribé Buitrón, Pérez Téstor, Muros Guijarro, & Nofuentes García, 2018)la versión original en inglés, utiliza este sistema de calificación así como las demás versiones validadas en los demás idiomas.(Bazo-Álvarez et al., 2016)

Álvarez, de igual forma recalca que los demás sistemas de calificación utilizados en nuestro medio dan puntuaciones de sobrecarga absolutamente altas, al contrastar con los demás países, generando un cierto recelo internacional a las versiones españolas. Además destaca que al categorizar de 0 a 4 se obtiene como resultado pocas personas con sobrecarga intensa, que son, quienes necesitan de una atención urgente, sin dejar de lado al grupo de sobrecarga ligera. (Ribé Buitrón et al., 2018) Y en quienes no tienen sobrecarga las acciones preventivas deben prevalecer.

Para clasificar al cuidador con algún grado de sobrecarga, se considera el puntaje < 46 sin sobrecarga, entre 47 a 55 sobrecarga leve y más de 56 puntos sobrecarga intensa. (Sánchez Colodrón, Montorio, Fernández de Trocóniz, & López López, 1998).

Este instrumento Zarit está conformado por tres factores (Pardo et al., 2014)

1. Impacto de cuidado.- se refiere a las consecuencias en el cuidador por el ejercicio de cuidar.
2. Relación interpersonal.- habla de síntomas afectivos que surgen en el cuidador, en el compartir diario con el enfermo.
3. Expectativa de Autoeficacia.- hace referencia a evaluar su propio potencial para seguir cuidando, este factor estudiado individualmente presenta un alfa de Cronbach 0,80.

6.6 Manejo de la sobrecarga del cuidador propuesta por algunos autores

6.6.1 Intervención Psico-social.

En la revisión bibliográfica de Masulani y colaboradores valora la importancia de las intervenciones psico-sociales en padres de niños con discapacidad intelectual, realizada en el periodo de 1999 y 2016 demostró que la intervención psico-social, mejora los efectos psicológicos de sus padres. (Masulani-mwale et al., 2018)

6.6.2 Terapia Grupal.

En el programa ALOIS, centrado en una intervención sanitaria grupal, en cuidadores de pacientes con Demencia, puntualizó que reunirse con personas que estén pasando un problema similar es de gran ayuda. Y realza también la importancia de las habilidades

que comparte la atención primaria en aras de perfeccionar el cuidado (Alonso Babarro et al., 2004)

Bray y colaboradores en su estudio titulado, apoyo para padres de niños/as con capacidades especiales, impartidas por padres con similar vivencia, destacaron la importancia de generar grupos de apoyo y demostraron mediante sus resultados una mejoría en el ámbito emocional y psicosocial, además producto del entrenamiento notaron avances para sí mismos, encontrando mayores herramientas para su cuidado en el futuro. (Bray, Carter, Sanders, Blake, & Keegan, 2017)

6.6.3 Estilos de afrontamiento.

Sheikh, utilizó varios estilos de afrontamiento en los cuidadores (padres) con depresión, mencionando los más frecuentes el afrontamiento activo, la planificación, la aceptación y la religión, encontrándose mejores resultados en la evaluación de conductas de autodestrucción, desconexión conductual y la respiración-ventilación. En este estudio solo el 16% utilizaron medicamentos. (Sheikh et al., 2018)

Capítulo III

Materiales y métodos

1. Operacionalización de variables

Tabla 3: Operacionalización de Variables

VARIABLE	DEFINICION	DIMENSION	TIPO DE VARIABLE	ESCALA/ CATEGORIA	INDICADOR	FUENTE
Edad del cuidador	Años cumplidos hasta la encuesta		Cuantitativa transformada a Categórica	Adulto joven (20 – 34 años) Adulto Medio (35 a 49 años) Adulto maduro (50 a 64 años) Adulto mayor (65 a 85 años)	Frecuencia porcentaje	Encuesta
Edad del niño/a adolescente con discapacidad	Meses cumplidos hasta la encuesta		Cuantitativa transformada a Categórica	4 - 10 años 11 - 13 años 14 -16 años 17 - 19 años	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Sexo del cuidador	Características físicas y sexuales		Cualitativa Nominal	Masculino Femenino	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Sexo del niño/a, adolescente con discapacidad	Características físicas y sexuales		Cualitativa Nominal	Masculino Femenino	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Estado civil	Condición de persona según el registro civil		Cualitativa Nominal	Soltero Casado Unión libre Viudo Divorciado	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Escolaridad del cuidador/(a)	Años cursados y aprobados en un establecimiento o educacional.		Cuantitativa Nominal	Ninguno Primaria Secundaria Superior	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Ocupación del	Tipo de trabajo que		Cuantitativa Nominal	Profesional Comerciante	Frecuencia Porcentaje	Encuesta

cuidador/(a)	desempeña el cuidador y que le genera recursos económicos.			Quehaceres domésticos Jubilado Desempleado Otro		
Jornada de trabajo	Tiempo que cada trabajador dedica a la ejecución del trabajo		Cualitativa nominal	Jornada completa Media jornada No trabaja	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Ingreso económico	Remuneración económica obtenida por realizar una actividad		Cuantitativa transformada a categórica	Menos de 386 dólares 386 dólares Más de 386 dólares	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Parentesco con la persona con discapacidad	Presencia o no de alguna relación de consanguinidad		Cuantitativa Nominal	Padre Madre Hermano(a) Madrastra Padrastra Abuelo(a) Otro	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Tiempo en el cuidado	Periodo en total que lleva como cuidador, medido en años		Cuantitativa Nominal	Menos de 1 año 1 año 1 a 5 años 6 a 10 años 11 a 15 años Más de 15 años	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Tiempo en el cuidado diario	Periodo en horas que cuidador se encuentra a cargo del paciente con discapacidad intelectual		Cuantitativa Nominal	1 a 4 horas 4 a 8 horas 8 a 12 horas 24 horas		Encuesta
Grado de discapacidad del niño/a o adolescente	Grado de deficiencia físicas, mentales o intelectual		Cuantitativa Nominal	Leve Moderada Grave Muy Grave	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Conflictos familiares	Presencia de conflictos entre el cuidador y los integrantes de		Cualitativa Nominal	Si No	Frecuencia Porcentaje	Encuesta

	su familia					
Redes de apoyo	Relaciones del cuidador con su entorno social más cercano	Núcleo familiar Familia Extendida Iglesia Servicio de salud Instituciones educativas Grupos de amigos	Cualitativa Nominal	Nunca A veces Siempre	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Tipo de familia	Clasificación de la familia según la presencia de los padres		Cualitativa Nominal	Familia Biparental Familia monoparental Familia extendida Padres ausentes Equivalentes familiares	Frecuencia Porcentaje	Encuesta
Funcionalidad familiar	El conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia	Test Global	Cuantitativa transformada a categorías	14-27 Severa disfunción 28-42 Disfunción 43-56 Moderada Funcionalidad 57-70 Familia Funcional	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL
	Presencia de unión familiar física y emocional	Cohesión	Cualitativa	Casi Nunca Pocas Veces A veces Muchas Veces Casi Siempre	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL
	Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia	Armonía	Cualitativa	Casi Nunca Pocas Veces A veces Muchas Veces Casi Siempre	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL
	Hablar de forma clara y directa	Comunicación	Cualitativa	Casi Nunca Pocas Veces A veces	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL

				Muchas Veces Casi Siempre		
	Brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones	Permeabilidad	Cualitativa	Casi Nunca Pocas Veces A veces Muchas Veces Casi Siempre	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL
	Vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas	Afectividad	Cualitativa	Casi Nunca Pocas Veces A veces Muchas Veces Casi Siempre	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL
	Cumplimiento de responsabilidades y funciones	Roles	Cualitativa	Casi Nunca Pocas Veces A veces Muchas Veces Casi Siempre	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL
	Habilidad para cambiar de estructura, roles y reglas ante una situación	Adaptabilidad	Cualitativa	Casi Nunca Pocas Veces A veces Muchas Veces Casi Siempre	Frecuencia Porcentaje	Test FF-SIL
Sobrecarga del cuidador	Respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico del cuidador	Test Global	Cualitativa Ordinal	<46 Ausencia de sobrecarga 47-55 Sobrecarga ligera >56 Sobrecarga intensa	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit
	Efecto que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador	Impacto del cuidado	Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit
	Afectación en la forma de relacionarse entre cuidador y la persona a la que cuida	Relación Interpersonal	Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit

	Capacidad percibida para cuidar a un familiar	Expectativas de autoeficacia	Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit
Pregunta 14 Test de Zarit	Piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar		Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit
Pregunta 15 Test de Zarit	Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de sus propios gastos		Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit
Pregunta 16 Test de Zarit	Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo		Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit
Pregunta 17 Test de Zarit	Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar		Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit
Pregunta 18 Test de Zarit	Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona		Cualitativa	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Casi siempre	Frecuencia Porcentaje	Test de Zarit

2. Tipo y Diseño de la Investigación

Estudio transversal analítico para determinar la asociación entre funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de los niños y adolescentes con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa.

3. Población del estudio

Cuidadores familiares de niños/as adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual que asisten al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI, Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela Fiscal de Discapacidad motriz

4. Muestra poblacional

El universo lo conforman los cuidadores familiares de niños/as adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual que asisten al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI, Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela Fiscal de Discapacidad motriz, en el periodo comprendido entre el último trimestre 2018 al primer trimestre 2019

Se incluyó al universo total de cuidadores familiares que cumplieron los criterios de inclusión. El universo estuvo conformado por los 220 cuidadores principales de estos centros, 153 cuidadores corresponden a la Escuela fiscal de discapacidad motriz, 44 pertenecen al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI, y 23 cuidadores del Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva; al usarse el universo total, no hubo necesidad de calcular la muestra.

5. Criterios de inclusión

- Ser cuidador familiar mayor de 18 años de edad.
- Cumplir con el rol de cuidador principal de niños/ adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual asistentes al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI, Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz.
- Aceptar participar en el estudio voluntariamente y firmar el consentimiento informado.

6. Criterios de exclusión

- Cuidadores no familiares
- Cuidadores familiares menores de 18 años
- Cuidadores familiares que no acepten participar del estudio
- Cuidadores familiares que se encuentren atravesando una crisis normativa o no normativa.
- Cuidadores familiares con discapacidad

7. Técnicas e instrumentos de recolección de muestra

Se aplicó una encuesta estructurada a los cuidadores familiares (Anexo 4) que fue autollenada y en los cuidadores que solicitaron ayuda, las investigadoras colaboraron en el llenado. El cuestionario incluyó información sobre edad, la escolaridad, el estado civil, ocupación, ingresos familiares, tiempo que lleva como cuidador, relación con la persona cuidada con discapacidad, jornada de trabajo, tipo de familia, la presencia de conflictos familiares entre el cuidador y los miembros de su familia nuclear.

Se utilizó el test FF SIL para la medición de la funcionalidad familiar (Anexo 3). Presenta una confiabilidad adecuada, con el Alfa de Cronbach de 0,91 y una validez de constructo aceptable (Pérez González et al., 1990). Valora 7 categorías:

- 1) Cohesión.
- 2) Armonía.
- 3) Comunicación.
- 4) Permeabilidad.
- 5) Afectividad.
- 6) Roles.
- 7) Adaptabilidad.

Cada categoría tiene una escala de 5 respuestas, y éstas a su vez tienen un puntaje respectivo: casi nunca (1 punto) pocas veces (2 puntos) a veces (3 puntos) muchas veces (4 puntos) y casi siempre (5 puntos)

Tras realizar la sumatoria total de los puntos, el funcionamiento familiar se describe de la siguiente manera:

De 57 a 70 puntos = Familia funcional

De 43 a 56 puntos = Familia moderadamente funcional

De 28 a 42 puntos = Familia disfuncional

De 14 a 27 puntos = Familia severamente disfuncional (Ortega Veitía et al., 1999)

En nuestro estudio se dicotomizó los resultados de esta variable, en funcional y disfuncional, al igual que en otros estudios para realizar las respectivas comparaciones,

La sobrecarga del cuidador se evaluó mediante aplicación del test de Zarit (Anexo 4) Tiene una consistencia interna (alfa de Cronbach mayor a 0,85).

h) Este test está compuesto por 22 ítems tipo Likert con cinco niveles de respuesta: 0=nunca, 1=rara vez, 2=algunas veces, 3=bastantes veces y 4=siempre, cuyos resultados se suman en un puntaje total (0-88 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (<46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (>56).

Tomando en cuenta que los tres factores del Test de Zarit no engloban las 22 preguntas que lo componen, analizamos por separado los ítems 14, 15, 16, 17, 18 del test.

La valoración de las redes de apoyo se realizó como parte de la encuesta, para elaborar la pregunta que examina que instituciones del entorno del cuidador representaban apoyo por ella/el, las investigadoras midieron la pertinencia del apoyo, medida en tiempo: nunca, a veces y siempre, se usó como referencia el instrumento mexicano Escala de Apoyo Social en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores (EAP/CFAM) (Domínguez Guedea et al., 2013), (Anexo 1).

8. Procedimientos de recolección de información:

Se realizó un acercamiento previo a los cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad de los tres centros de educación especializada, 3 meses antes de la aplicación de la encuesta, con el objetivo de establecer los cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión, además se realizó una explicación de qué es el síndrome de sobrecarga del cuidador y cuál es la importancia de diagnosticarlo.

Una vez seleccionados los cuidadores que cumplieron los criterios de inclusión, las investigadoras informaron del estudio y de los objetivos del mismo. Se solicitó llenar el consentimiento informado a quienes deseen participar voluntariamente (Anexo 2).

Se aplicó un cuestionario dividido en tres secciones, la primera sección para la recolección de información sociodemográfica que contiene datos sobre la edad del niño/a o adolescente con discapacidad, el grado de discapacidad que tiene según su carnet de CONADIS, sobre el cuidador, se indagó sobre su escolaridad, el estado civil, ocupación, ingresos familiares mensuales, tiempo que lleva como cuidador, relación con la persona cuidada con discapacidad, jornada de trabajo, tipo de familia, sus redes de apoyo, la presencia de conflictos familiares entre el cuidador y los miembros de su familia nuclear. (Anexo 4).

En la segunda sección del cuestionario consta el test FF SIL para la medición de la funcionalidad familiar (Anexo 1). La tercera sección abarca la evaluación de sobrecarga del cuidador con la aplicación del test de Zarit (Anexo 1)

9. Aspectos bioéticos

La participación en este estudio fue libre y voluntaria, el participar en esta investigación no trae beneficios inmediatos, pero conocer la situación del síndrome de sobrecarga del cuidador y la relación con la funcionalidad familiar puede permitir posteriormente definir acciones para mejorar la salud del cuidador y la de su familia. Los participantes recibieron una explicación previa del estudio y se solicitó la firma del consentimiento informado (Anexo 2) previo a la aplicación de las encuestas.

Este estudio fue revisado y aprobado por el Subcomité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, dispone también de la autorización de Hermana Marcela Cruz, directora ejecutiva de la Fundación Tierra Nueva para la recolección de los datos en los Centros de Fundación Tierra Nueva y de Profesora Verónica Gallo directora (E) de la Escuela fiscal de discapacidad motriz (INSFIDIM) (Anexo 3)

10. Plan de análisis de los datos

El análisis de los datos fue descriptivo univariado y bivariado. Para el análisis descriptivo se calcularon frecuencias absolutas y porcentajes de las variables cualitativas, así como medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas. El análisis bivariado y multivariado se realizó con obtención de medidas de asociación (OR con IC 95%) para la variable dependiente síndrome de sobrecarga del cuidador y la variable independiente funcionalidad familiar y se consideró significativo valor $p < 0,05$. Se realizó una regresión logística bivariada y multivariada, ajustada por las características sociodemográficas del cuidador y del paciente con discapacidad, la presencia de redes de apoyo, así como por el tipo y nivel de discapacidad.

La recolección de datos se realizó entre el último trimestre 2018 al primer trimestre 2019. Se aplicó los programas SPSS versión 21 para el ingreso de los datos, limpieza de las variables, y ejecución del análisis bivariado y multivariado.

Capítulo IV

Resultados

Se estudiaron un total de 220 cuidadores de niños/as y adolescentes con discapacidad física e intelectual asistentes al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI (44 personas), Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva (23 personas), Escuela Fiscal de Discapacidad Motriz. (153 personas)

En cuanto a las características sociodemográficas de los 220 cuidadores, el mayor porcentaje son mujeres (88,2%), la mayoría se encuentra en etapa de adulto medio (47,3%), es decir, tienen la edad comprendida entre 35 a 49 años. En lo que corresponde al estado civil, el 43,6% (96 personas) están casados, tienen instrucción secundaria el 52,3% (72 cuidadores). (Tabla 4)

Tabla 4: Características sociodemográficas de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito.2019. (n=220)

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SEXO		
Masculino	26	11,8%
Femenino	194	88,2%
EDAD		
Adulto joven	54	24,5%
Adulto medio	104	47,3%
Adulto maduro	52	23,6%
Adulto mayor	10	4,5%
ESTADO CIVIL		
Soltero	40	18,2%
Casado/a	96	43,6%
Unión libre	41	18,6%
Divorciado/a	32	14,5%
Viudo/a	11	5,0%
ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR		
Ninguno	14	6,4%
Primaria	72	32,7%

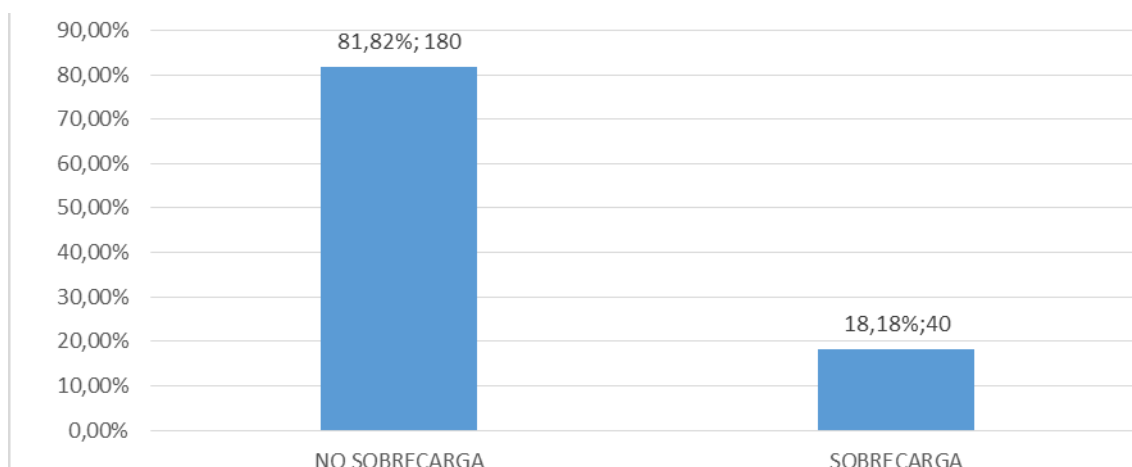
Secundaria	115	52,3%
Superior	19	8,6%

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Luego de la aplicación del test de Zarit se observó que 81,8% de los cuidadores encuestados no presenta sobrecarga (180 encuestados), mientras que el 18,18% tienen sobrecarga (40 cuidadores) (Figura 2).

Figura 2: Prevalencia de sobrecarga según test de Zarit en los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019 (n=220).



Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Sobre el análisis por componentes del test de Zarit: se observó que rara vez (35,9%) la prestación de cuidados a un familiar tiene efectos sobre el cuidador. En cuanto a la frecuencia con la que se puede afectar la forma en la que se relacionan el cuidador y el niño/a adolescente con discapacidad el 53,6%, manifestaron nunca presentar pensamientos como agobio, vergüenza, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar. La mayoría de los cuidadores (40,5%) dudan de su capacidad para cuidar a su familiar con discapacidad. (Tabla 5)

Tabla 5: Componentes Test de Zarit para valoración de sobrecarga en los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
FRECUENCIA DEL EFECTO QUE LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS A UN FAMILIAR TIENE PARA EL CUIDADOR		
Nunca	59	26,8%
Rara vez	79	35,9%
Algunas veces	53	24,1%
Bastantes veces	22	10,0%
Casi siempre	7	3,2%
FRECUENCIA DE AFECTACION EN LA FORMA DE RELACIONARSE ENTRE CUIDADOR Y LA PERSONA A LA QUE CUIDA		
Nunca	118	53,6%
Rara vez	64	29,1%
Algunas veces	30	13,6%
Bastantes veces	6	2,7%
Casi siempre	1	0,5%
QUE TAN FRECUENTE DUDA DE SU CAPACIDAD PARA CUIDAR A SU FAMILIAR		
Nunca	9	4,1%
Rara vez	30	13,6%
Algunas veces	40	18,2%
Bastantes veces	52	23,6%
Casi siempre	89	40,5%

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Al realizar el test de Zarit llamó la atención las respuestas a ciertas preguntas, como por ejemplo, 44,5% de los encuestados (98 personas) piensan que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de sus propios gastos. 50% de los cuidadores nunca piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, 57,7% nunca ha tenido pensamientos de pérdida del control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar, 80,9% nunca desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona, por otro lado 38,2% de los cuidadores

casi siempre piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar.

(Tabla 6)

Tabla 6: Respuesta a las preguntas 14, 15, 16, 17, 18 del Test de Zarit para valoración de sobrecarga en los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019

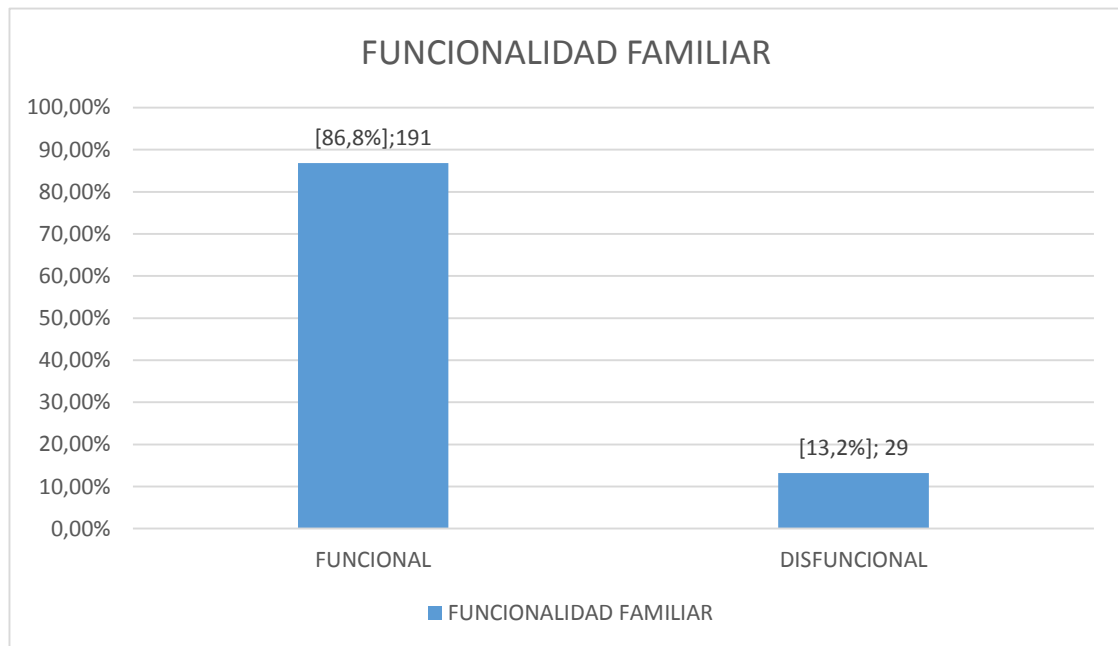
	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar		
Nunca	60	27,3%
Rara vez	32	14,5%
Algunas veces	24	10,9%
Bastantes veces	20	9,1%
Casi siempre	84	38,2%
Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar, además de sus propios gastos		
Nunca	19	8,6%
Rara vez	29	13,2%
Algunas veces	46	20,9%
Bastantes veces	28	12,7%
Casi siempre	98	44,5%
Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo		
Nunca	110	50,0%
Rara vez	40	18,2%
Algunas veces	40	18,2%
Bastantes veces	8	3,6%
Casi siempre	22	10,0%
Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar		
Nunca	127	57,7%
Rara vez	38	17,3%
Algunas veces	31	14,1%
Bastantes veces	9	4,1%
Casi siempre	15	6,85%
Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona		
Nunca	178	80,9%
Rara vez	22	10,0%
Algunas veces	15	6,8%
Bastantes veces	2	0,9%
Casi siempre	3	1,4%

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Según el Test FF SIL en la valoración de la funcionalidad familiar, sus resultados fueron: el 86,8% funcional (191 familias), 13,2% disfuncional (29 familias) (Figura 3)

Figura 3: Funcionalidad familiar según test de FFSIL de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019. (n= 220)



Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Al asociar funcionalidad familiar con sobrecarga del cuidador, se observó que las familias disfuncionales presentan 12,32 veces más sobrecarga en el cuidador (IC95% 4,08-37,15; $p < 0,001$), las familias moderadamente funcionales tienen 4,36 veces más prevalencia de sobrecarga en el cuidador familiar (IC 95% 1,67-11,37; $p < 0,001$), todo ello en comparación con las familias funcionales, todos estos datos son estadísticamente significativos (Tabla 7).

Tabla 7. Asociación entre Funcionalidad familiar según test de FFSIL de los cuidadores de niños/as y adolescentes con discapacidad y presencia de sobrecarga según test de Zarit. (n = 220).

	SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT		OR (IC 95%)	Valor p
	SI FRECUENCIA A (Porcentaje)	NO FRECUENCIA (Porcentaje)		
FUNCIONALIDAD FAMILIAR FF-SIL				
Funcional	6(6,2%)	91(93,8%)	Referencia	Referencia 0,003
Moderadamente funcional	21(22,3%)	73(77,7%)	4,36 (1,67-11,37)	
Disfuncional	13(44,8%)	16(55,2%)	12,32 (4,08-37,15)	0,00

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Tras analizar por componentes el test FF SIL, en el componente Cohesión el 38,6% de los cuidadores percibió casi siempre unión familiar física y emocional, el 46,3% casi siempre señaló armonía en su familia, el 35,9% refirió comunicación clara y directa, 35,5% de los cuidadores a veces recibe experiencias de otras familias (Permeabilidad). El 49,5% percibió que su familia casi siempre demuestra sentimientos y emociones positivas. En lo correspondiente a responsabilidades y funciones de los integrantes de la familia (Roles) el 33,2% observa que se cumplen casi siempre. Al analizar la habilidad de la familia para cambiar de estructura, roles y reglas ante una situación (Adaptabilidad) el 44,1% de los encuestados respondió que está presente muchas veces. (Ver Anexo 5. Tabla 24)

En la tabla 8 se observa que los cuidadores que casi nunca o pocas veces perciben unión familiar física y emocional tienen 6,5 veces más prevalencia de sobrecarga en relación a los que casi siempre perciben cohesión en sus familias. (IC 95%: 1,93-21,82) esta diferencia es estadísticamente significativa (p: 0,002). Aquellas familias en donde el cuidador considera que existe a veces armonía, tienen 14,1 veces más prevalencia de presentar sobrecarga en su cuidador principal en comparación con aquellas familias donde casi siempre se encuentra en armonía (IC 95%: 4,83-4,15) con valores

estadísticamente significativos ($p: <0,001$), realizando la misma comparación tienen 12,9 veces mayor prevalencia de sobrecarga cuando la armonía casi nunca o pocas veces existe en este familiar (IC 95% 2,74-61; valor p 0,001). Cuando la comunicación clara y directa entre los integrantes de la familia del cuidador se presentó a veces, se asoció con una prevalencia de sobrecarga de 7,81 veces mayor que en las familias en donde siempre la comunicación se desarrolló de esta manera, con un intervalo de confianza entre 2,69 a 22,60 y valor $p <0,001$. En cuanto a la capacidad de la familia para la recepción de experiencias de otras familias, aquellas en las cuales casi nunca o pocas veces existió esta habilidad, tuvieron 4 veces más prevalencia de sobrecarga entre sus cuidadores en comparación con las familias en donde si casi siempre existía permeabilidad (IC 95% 1,19-13,4; valor p : 0,02). En las familias en las que casi nunca o pocas veces se demuestran sentimientos y emociones positivas presentan 4,07 veces más prevalencia de sobrecarga en el cuidador (IC 95% 0,87-18,9, valor p : 0,73) en relación a los que casi siempre tienen afectividad en sus familias, cabe señalar que estos resultados no fueron estadísticamente significativos. En lo correspondiente responsabilidades y funciones por parte de los integrantes de la familia (roles) cuando estas se cumplen pocas veces o casi nunca tuvieron asociadas con 12,9 veces más prevalencia de sobrecarga en el cuidador en comparación con un cumplimiento de casi siempre, (IC 3,68-45,4) $p: <0,001$. Cuando la habilidad de la familia para cambiar de estructura, roles y reglas ante una situación (adaptabilidad) estuvo presente pocas veces o casi nunca, esto significó una prevalencia de 6,35 veces más de sobrecarga del cuidador (IC: 1,70-23,73) p : 0,006 en comparación con las familias que tienen casi siempre esta habilidad.

Tabla 8: Relación entre las categorías del Test FF-SIL (Funcionalidad Familiar) con la presencia de sobrecarga según test de Zarit

SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT				
	SI	NO		
	FRECUENCIA (Porcentaje)	FRECUENCIA (Porcentaje)	OR (IC 95%)	Valor p
COHESION				
Casi nunca / pocas veces	7(36,8%)	12(63,2%)	6,5 (1,93-1,82)	0,002
A veces	11(30,6%)	25(69,4%)	4,9 (1,71-14)	0,003
Muchas veces	15(18,8%)	65(81,3%)	2,5 (0,98-6,66)	0,05
Casi siempre	7(8,2%)	78(91,8%)	Referencia	Referencia
ARMONIA				
Casi nunca / pocas veces	4(40%)	6(60%)	12,9 (2,74-61)	0,001
A veces	19(42,2%)	26(57,8%)	14,1 (4,83-4,15)	0,00
Muchas veces	12(19%)	51(81%)	4,56 (1,52-13,6)	0,007
Casi siempre	5(4,9%)	97(95,1%)	Referencia	Referencia
COMUNICACIÓN				
Casi nunca / pocas veces	2(18,2%)	9(81,8%)	3,28 (0,55-19,49)	0,19
A veces	19(34,5%)	36(65,5%)	7,81 (2,69-22,60)	0,00
Muchas veces	14(18,7%)	61(81,3%)	3,39 (1,15 – 9,96)	0,26
Casi siempre	5(6,3%)	74(93,7%)	Referencia	Referencia
PERMEABILIDAD				
Casi nunca / pocas veces	15(34,1%)	29(65,9%)	4,0 (1,19-13,4)	0,02
A veces	10(12,8%)	68(87,2%)	1,14 (0,33-3,91)	0,83
Muchas veces	11(17,5%)	52(82,5%)	1,63 (0,48-5,59)	0,43
Casi siempre	4(11,4%)	31(88,6%)	Referencia	Referencia
AFECTIVIDAD				
Casi nunca / pocas veces	3(37,5%)	5(62,5%)	4,07 (0,87-18,9)	0,73
A veces	8(29,6%)	19(70,4%)	2,85 (1,05-7,75)	0,03
Muchas veces	15(19,7%)	61(80,3%)	1,66 (0,75-3,69)	0,20
Casi siempre	14(12,8%)	95(87,2%)	Referencia	Referencia
ROLES				
Casi nunca / pocas veces	12(42,9%)	16(57,1%)	12,9 (3,68-45,4)	0,00
A veces	15(29,4%)	36(70,6%)	7,18 (2,22-23,25)	0,001
Muchas veces	9(13,2%)	59(86,8%)	2,63 (0,77-8,98)	0,12
Casi siempre	4(5,5%)	69(94,5%)	Referencia	Referencia
ADAPTABILIDAD				
Casi nunca / pocas veces	8(32%)	17(68%)	6,35 (1,70-23,73)	0,006
A veces	11(27,5%)	29(72,5%)	5,12 (1,49-17,52)	0,009

Muchas veces	17(17,5%)	80(82,5%)	2,86 (0,91-8,99)	0,71
Casi siempre	4(6,9%)	54(93,1%)	Referencia	Referencia

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Al relacionar las características sociodemográficas con la prevalencia de sobrecarga del cuidador, se encontró que fue 2,46 veces mayor en los adultos mayores en comparación con los cuidadores adultos jóvenes (IC 95%: 0,52-11,57); sin embargo, esta diferencia no fue significativa (p: 0,25). La prevalencia de sobrecarga estuvo presente en el sexo femenino 1,81 veces más que en el sexo masculino (IC 95%:0,52-6,34), esta diferencia no fue estadísticamente significativa (p: 0,35). Los cuidadores con estado civil viudo tuvieron 11,14 veces más prevalencia de sobrecarga que aquellos con estado civil unión libre (IC 95%:1,70-72,90), esta diferencia fue estadísticamente significativa (valor p: 0,01). En cuanto a la escolaridad los encuestados con instrucción primaria tuvieron 7,20 veces más prevalencia de sobrecarga que los que tenían educación superior (IC 95%:0,71-73,53), no estadísticamente significativo (valor p: 0,05). (Ver Anexo 5. Tabla 19)

Sobre el tipo de trabajo que realizan los cuidadores, se encontró que, el 40% (88 cuidadores) se dedican a quehaceres domésticos. En lo que respecta a la jornada laboral el 52,7% de los cuidadores contestó que no trabaja y el 50,5% (111 personas) tiene una ganancia familiar mensual inferior a 386 dólares. (Tabla 9).

Tabla 9: Características del trabajo e ingreso económico mensual familiar de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito.2019.

PORCENTAJE		FRECUENCIA
TIPO DE TRABAJO DEL CUIDADOR		
Desempleado	41	18,6%
Quehaceres	88	40,0%

domésticos		
Jubilado	3	1,4%
Profesional	18	8,2%
Comerciante	26	11,8%
Otros	44	20,0%
JORNADA LABORAL DE TRABAJO DEL CUIDADOR		
No trabaja	116	52,7%
Jornada completa	48	21,8%
Media jornada	56	25,5%
INGRESO ECONOMICO MENSUAL FAMILIAR		
Menos de 386	111	50,5
Igual a 386	47	21,4
Más de 386	62	28,2

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

La prevalencia de sobrecarga en los cuidadores jubilados fue 8,50 veces mayor que los profesionales (IC 95%:0,37-195,44), no obstante, la diferencia no fue significativa (p: 0,18). Los cuidadores que no trabajan tuvieron 2,48 veces más prevalencia de sobrecarga, comparados con aquellos que tienen un trabajo de jornada completa (IC 95%:0,89-6,91); sin embargo, esta diferencia no fue significativa (p: 0,81). Los cuidadores que ganan un valor inferior al sueldo básico ecuatoriano (386 dólares), presentan 3,48 veces mayor prevalencia de sobrecarga que, entre quienes ganan más de 386 dólares (IC 95%:126-9,61), esta diferencia fue estadísticamente significativa (p: 0,01) (Tabla 10)

Tabla 10: Relación del tipo de trabajo e ingreso económico mensual familiar de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito y presencia de sobrecarga según test de Zarit.

SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT				
	SI	NO		
	FRECUE	FRECUE	OR (IC 95%)	Valor p
	CIA	NCIA		
	(Porcentaje)	(Porcentaje)		
TIPO DE TRABAJO				
Desempleado	7(17,1%)	34(82,9%)	3,50(0,39- 30,79)	0,25
Quehaceres domésticos	20(22,7%)	68(77,3%)	5,00(0,62-39,92)	0,12

Jubilado	1(33,3%)	2(66,7%)	8,50(0,37-195,44)	0,18
Comerciante	5(19,2%)	21(80,8%)	4,04(0,43-38,02)	0,22
Otros	6(13,6%)	38(86,4%)	2,68(0,30-24,05)	0,37
Profesional	1(5,6%)	17(94,4%)	Referencia	Referencia
JORNADA				
LABORAL				
No trabaja	26(22,4%)	90(77,6%)	2,48(0,89-6,91)	0,81
Media jornada	9(16,1%)	47(83,9%)	1,64(0,51-5,30)	0,40
Jornada completa	5(10,4%)	43(89,6%)	Referencia	Referencia
INGRESO ECONOMICO				
Menos de 386%	26(23,4%)	85(76,6%)	3,48(126-9,61)	0,01
Igual a 386%	9(19,1%)	38(80,9%)	2,70(0,84-8,68)	0,09
Más de 386%	5(8,1%)	57(91,9%)	Referencia	Referencia

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

En relación a las características de los niños/as y adolescentes que están al cuidado de los encuestados, se encontró que el 35% tienen edades entre 4 a 10 años, son en su mayoría (55%) de sexo masculino, el tipo de discapacidad más frecuentemente encontrada fue la intelectual (63,6%), y en cuanto al grado de discapacidad el 35,9% (79 niños/as o adolescentes) tienen discapacidad muy grave (Ver Anexo 5. Tabla 20).

En la tabla 11 se muestra que los cuidadores de niños con edades entre 14 y 16 años tuvieron 3,30 veces mayor prevalencia de sobrecarga en comparación con los cuidadores de niños con 17 y 19 años de edad (IC 95%: 0,86-12,57), pero esta diferencia no fue significativa (p: 0,08). La prevalencia sobrecarga entre los cuidadores de niñas y adolescentes de sexo femenino es 1,27 veces mayor que los cuidadores de niños y adolescentes de sexo masculino (IC 95%: 0,64-2,53), sin embargo, esta diferencia no fue significativa (p: 0,08). Los cuidadores de niños/as y adolescentes con discapacidad física tuvieron 0,47 veces menor prevalencia de sobrecarga que los cuidadores de niños/as y adolescentes con discapacidad intelectual (IC 95%: 0,21-1,06), esta diferencia no fue significativa (p: 0,70). Se encontró que la prevalencia de

sobrecarga es de 2,89 más entre los cuidadores de niños/as y adolescentes con discapacidad severa en comparación con los cuidadores de niños/as y adolescentes con discapacidad moderada (IC 95%: 1,00-8,39), esta diferencia tampoco fue significativa (p: 0,05).

Tabla 11. Relación entre las características de los niños/as y adolescentes con discapacidad y la presencia de sobrecarga en sus cuidadores según test de Zarit.

SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT				
	SI	NO		
	FRECUENCIA	FRECUENCIA	OR (IC 95%)	Valor p
	(Porcentaje)	(Porcentaje)		
EDAD DEL NIÑO/A O ADOLESCENTE				
De 4 a 10 años	16(20,8%)	61(79,2%)	2,79(0,75-10,32)	0,12
De 11 a 13 años	8(15,1%)	45(84,9%)	1,89(0,46-7,70)	0,37
De 14 a 16 años	13(23,6%)	42(76,4%)	3,30(0,86-12,57)	0,08
De 17 a 19 años	3(8,6%)	32(91,4%)	Referencia	Referencia
SEXO DEL NIÑO/A O ADOLESCENTE				
Masculino	20(16,5%)	101(83,5%)	Referencia	Referencia
Femenino	20(20,2%)	79(79,8%)	1,27(0,64-2,53)	0,48
TIPO DE DISCAPACIDAD				
Intelectual	20(14,3%)	120(85,7%)	Referencia	Referencia
Física	12(26,1%)	34(73,9%)	0,47(0,21-1,06)	0,70
Física e intelectual	8(23,5%)	26(76,5%)	0,87(0,31-2,44)	0,79
GRADO DE DISCAPACIDAD				
Moderada (25 - 49%)	5(8,8%)	52(91,2%)	Referencia	Referencia
Leve (1 – 24%)	1(16,7%)	5(83,3%)	2,08(0,20-21,48)	0,53
Grave o severa (50 - 75%)	17(21,8%)	61(78,2%)	2,89(1,00-8,39)	0,05
Muy grave (>75%)	17(21,5%)	62(78,5%)	2,85(0,98-8,25)	0,05

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

En la tabla 21 se muestran las características de los 220 cuidadores encuestados, el 79,5% (175) son madres; el 79,5% (175) dedican de 8-12 horas diarias al cuidado del niño/niña o adolescente con discapacidad, el 33,6% (74) ha estado entre 11 a 15 años en el rol de cuidador y el 19,1% (42) tiene a su cargo el cuidado de otras personas con enfermedades crónicas. (Ver Anexo 5)

En la tabla 12 se puede observar que los abuelos/as en su función de cuidadores fueron quienes presentaron mayor prevalencia de sobrecarga, es decir tienen 3,05 veces mayor prevalencia (IC95% 0,62-15,05), al igual que las madres tuvieron 1,64 veces más prevalencia de sobrecarga en comparación con los padres de niños/as o adolescentes con discapacidad (IC 95%: 0,46-5,81), no obstante, estas diferencias no fueron significativas (valor 0,17 y 0,44, respectivamente). Los cuidadores que dedican de 8 a 12 horas al cuidado del niño/a o adolescentes con discapacidad, tienen mayor prevalencia de sobrecarga, 3,10 veces más que quienes cuidan las 24 horas (IC 95%: 0,39-24,69), sin embargo, esta diferencia no fue significativa (p: 0,28). Las personas que han cuidado por un periodo entre 6 a 10 años presentan mayor prevalencia de sobrecarga, 3,05 veces mayor, comparado con aquellos que brindan su cuidado entre 1 a 5 años (IC 95%: 0,62-15,05), pero esta diferencia no fue significativa (p: 0,17). Los cuidadores que no tienen a cargo a otras personas con enfermedades crónicas tienen 1,13 veces mayor prevalencia de sobrecarga tras compararlos con los cuidadores que tienen a cargo a otras personas con enfermedad crónica (IC 95%: 0,46-2,78), esta diferencia no fue significativa (p: 0,77).

Tabla 12: Relación entre las características de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad y la presencia de sobrecarga según Test de Zarit

SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT				
	SI	NO		
	FRECUENCIA (Porcentaje)	FRECUENCIA (Porcentaje)	OR (IC 95%)	Valor p
Parentesco con la persona con discapacidad				
Padre	3(12%)	22(88%)	Referencia	Referencia
Madre	32(18,3%)	143(81,7%)	1,64(0,46-5,81)	0,44
Abuelo/a	5(29,4%)	12(70,6%)	3,05(0,62-15,05)	0,17
Horas dedicadas al cuidado de la persona con discapacidad				
Menos de 8 horas	3(9,4%)	29(90,6%)	Referencia	Referencia
Más de 8 horas	37(19,7%)	151(80,3%)	2,36(0,68-8,20)	0,17
Tiempo total que lleva a cargo como cuidador				
De 0 a 5 años	3(15,8%)	16(84,2%)	Referencia	Referencia
6 a 10 años	14(20,9%)	53(79,1%)	1,40(0,35-5,52)	0,62
11 a 15 años	14(18,9%)	60(81,1%)	1,24(0,31-4,86)	0,75
Más de 15 años	9(15%)	51(85%)	0,94(0,22-3,90)	0,93
Tiene a su cargo a otras personas con enfermedad grave				
Si	7(16,7%)	35(83,3%)	Referencia	Referencia
No	33(18,5%)	145(81,5%)	1,13(0,46-2,78)	0,77

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

La familia de los cuidadores estuvo conformada en su mayoría (50,9%) con padre y madre juntos y el 74,5% de los 220 encuestados respondió no tener ninguna relación conflictiva con los miembros de su familia (Ver Anexo 5. Tabla 22).

La familia conformada por padres solos demostró una mayor prevalencia de sobrecarga 3,16 veces mayor que la familia conformada por la presencia de padre, madre y otros familiares (IC 95%: 0,39-25,57), con una diferencia estadística no significativa (p: 0,27). El cuidador con relaciones conflictivas con sus hijos/as presentan mayor

prevalencia de sobrecarga (1,99), comparado con el cuidador que no tiene ninguna relación conflictiva con los integrantes de su familia (IC 95%: 0,71-5,56), pese a que esta diferencia no fue estadísticamente significativa (p: 0,18). (Tabla 13)

Tabla 13: Relación entre las características de la familia de los cuidadores de niños/as y adolescentes de con discapacidad y presencia de sobrecarga según test de Zarit. 2019

	SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT			
	SI	NO		
	FRECUENCIA (Porcentaje)	FRECUENCIA (Porcentaje)	OR (IC 95%)	Valor p
Conformación de la familia del cuidador				
Con padre y madre juntos	17(15,2%)	95(84,8%)	1,13(0,30-4,25)	0,85
Madre sola	16(23,2%)	53(76,8%)	1,91(0,50-7,30)	0,34
Padre solo	2(33,3%)	4(66,7%)	3,16(0,39-25,57)	0,27
Otro familiar	2(18,2%)	9(81,8%)	1,40(0,19-9,96)	0,73
Con padre, madre y otros familiares	3(13,6%)	19(86,4%)	Referencia	Referencia
Con cual integrante de la familia tiene una relación conflictiva				
Ninguna	26(15,9%)	138(84,1%)	Referencia	Referencia
Esposa/o	6(26,1%)	17(73,9%)	1,87(0,67-5,19)	0,22
Hijo/a	6(27,3%)	16(72,7%)	1,99(0,71-5,56)	0,18
Varios	2(18,2%)	9(81,8%)	1,17(0,24-5,77)	0,83

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Se midió el grado de apoyo percibido por los cuidadores con respecto a sus redes de apoyo, el 62,3% (137 cuidadores) se siente siempre apoyado por la familia con la que vive en la misma casa, el 44,1% (97 personas) manifestó recibir a veces el apoyo de su familia extendida, el 44,5% (98 cuidadores) siente que nunca tiene apoyo por parte de la Iglesia, el 47,3% (104 encuestados) refiere nunca recibir apoyo por parte de su grupo de amigos, el 72,7% de los cuidadores manifiesta siempre recibir apoyo por parte de

instituciones educativas, el 43,2% se siente a veces apoyado por los servicios de salud. (Ver Anexo 5. Tabla 23).

En la Tabla 14 se evidenció que el cuidador que nunca recibe apoyo por parte de su núcleo familiar tiene una prevalencia de 3,02 veces mayor de sobrecarga que el cuidador que siempre recibe apoyo por los integrantes de su núcleo familiar (IC 95%: 1,19-7,67), esta diferencia fue estadísticamente significativa ($p: 0,02$). El cuidador que nunca recibe apoyo por parte de su familia extendida tiene 7,22 veces mayor prevalencia de sobrecarga que el cuidador que siempre recibe apoyo por el resto de su familia que no convive con él/ella en su casa (IC 95%: 2,01-25,85), esta diferencia fue significativa ($p: 0,002$).

Las familias que mencionan no tener apoyo por las instituciones educativas especializadas se manifiestan con mayor sobrecarga (1,42 veces), en relación a las familias que a veces reciben apoyo por parte de este tipo de instituciones (IC 95%: 0,36-5,65), cabe señalar que esta diferencia no fue significativa ($p: 0,61$).

Los cuidadores que nunca han percibido apoyo por parte de las instituciones de salud reflejan mayor sobrecarga (2,05 veces), que los cuidadores que a veces perciben apoyo por estas instituciones (IC 95%: 0,82-5,11), cabe mencionar que esta diferencia no fue significativa (valor $p: 0,12$). Las familias que nunca han percibido el apoyo por parte de la iglesia demuestran tener mayor sobrecarga 2,02 veces más en comparación con familias que siempre perciben apoyo en la iglesia (IC 95%: 0,84-4,88), pero esta diferencia no fue significativa ($p: 0,11$). Cuidadores que nunca perciben apoyo por grupos de amigos reflejan mayor sobrecarga 3,77 veces mayor en relación a cuidadores que siempre perciben apoyo por grupos de amigos, (IC 95%: 1,23-11,50), esta diferencia fue significativa ($p: 0,01$).

Tabla 14: Relación redes de apoyo del cuidador y presencia de sobrecarga según test de Zarit.

	SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT			
	SI	NO	OR (IC 95%)	Valor p
	FRECUENCIA (Porcentaje)	FRECUENCIA (Porcentaje)		
Apoyo de la familia que vive con el cuidador				
Nunca	9(30%)	21(70%)	3,02(1,19-7,67)	0,02
A veces	14(26,4%)	39(73,6%)	2,53(1,14-5,60)	0,02
Siempre	17(12,4%)	120(87,6%)	Referencia	Referencia
Apoyo de la familia que no vive con el cuidador (familia extendida)				
Nunca	20(29,4%)	48(70,6%)	7,22(2,01-25,85)	0,002
A veces	17(17,5%)	80(82,5%)	3,68(1,02-13,19)	0,04
Siempre	3(5,5%)	52(94,5%)	Referencia	Referencia
Apoyo al cuidador por parte de las instituciones educativas				
A veces	7(16,7%)	35(83,3%)	Referencia	Referencia
Nunca	4(22,2%)	14(77,8%)	1,42(0,36-5,65)	0,61
Siempre	29(18,1%)	131(81,9%)	1,10(0,44-2,73)	0,82
Apoyo al cuidador por parte de las instituciones de salud				
A veces	15(15,8%)	80(84,2%)	Referencia	Referencia
Nunca	10(27,8%)	26(72,2%)	2,05(0,82-5,11)	0,12
Siempre	15(16,9%)	74(83,1%)	1,08(0,49-2,36)	0,84
Apoyo por parte de la iglesia				
Nunca	22(22,4%)	76(77,6%)	2,02(0,84-4,88)	0,11
A veces	10(17,2%)	48(82,8%)	1,45(0,53-3,99)	0,46
Siempre	8(12,5%)	56(87,5%)	Referencia	Referencia
Apoyo por parte de grupo de amigos				
Nunca	28(26,9%)	76(73,1%)	3,77(1,23-11,50)	0,01
A veces	8(11,3%)	63(88,7%)	1,30(0,36-4,60)	0,68
Siempre	4(8,9%)	41(91,1%)	Referencia	Referencia

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Al realizar el análisis multivariado se observa una correlación estadísticamente significativa ($p < 0,001$), de sobrecarga del cuidador cuando existe disfuncionalidad familiar independientemente del resto de variables. Además, la relación entre el grado muy grave de discapacidad del niño/a y adolescente tiene 4,82 veces más riesgo de tener sobrecarga y el grado grave tiene 3,62 veces más riesgo de presentar sobrecarga, estas dos asociaciones se mantuvieron significativa después del ajuste por otras variables. Los cuidadores que nunca han tenido apoyo de la familia extendida tienen 4.35 veces más riesgo de sobrecarga y quienes a veces cuentan con el apoyo de la familia extendida tienen 4.24 veces más riesgo de sobrecarga, en relación a los cuidadores que siempre tienen apoyo de la familia extendida, estas dos correlaciones se mantuvieron significativas independientemente del resto de variables. (Tabla 15)

Tabla 15: Análisis multivariable entre Funcionalidad familiar y características estadísticamente significativas de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019

SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT		
	OR (IC 95%)	Valor p
FUNCIONALIDAD FAMILIAR		
Funcional	Referencia	Referencia
Moderadamente funcional	4,87(1,80-13,18)	0,002
Disfuncional	16,18(4,71-55,55)	<0,001
GRADO DE DISCAPACIDAD NIÑO/A ADOLESCENTE		
Moderada (25 - 49%)	Referencia	Referencia
Leve (1 - 24%)	1,76(0,14-21,41)	0,65
Grave o severa (50 - 75%)	3,62 (1,13-11,53)	0,03
Muy grave	4,82 (1,47-15,82)	0,009

(>75%)		
APOYO DE LA FAMILIA EXTENDIDA		
Nunca	4,35(1,12-16,84)	0,03
A veces	4,24 (1,09-16,44)	0,03
Siempre	Referencia	Referencia

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

CAPÍTULO V

Discusión

Debido a que el buen funcionamiento familiar, ha demostrado ser un mecanismo útil de afrontamiento ante situaciones adversas, el mal funcionamiento familiar es uno de los predictores de distress que experimentan los cuidadores. (Raina et al., 2004). Se evaluó a 220 cuidadores familiares de niños con discapacidad motora e intelectual, asistentes a tres centros de educación especializada en Quito.

153 cuidadores correspondieron a la Escuela fiscal de discapacidad motriz, 44 pertenecieron al Centro de Desarrollo Integral “El Niño” CDI, y 23 cuidadores del Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva.

En nuestro estudio, los cuidadores principales de niños/as o adolescentes con discapacidad, se caracterizaron por ser en su mayoría mujeres, (88,2%) madres (79,5%), tener una edad entre 35 a 49 años, es decir son adultos medios, de manera similar a lo encontrado en la mayor parte de estudios sobre cuidadores, (Urrea Venegas, 2017), (Dogbe et al., 2019), (Wakimizu et al., 2018), (Cañizares, 2017), se ha documentado un patrón común en cuanto a los factores sociodemográficos entre los cuidadores de pacientes crónicos adultos, pacientes crónicos pediátricos, como también en el cuidador de un niño sano. (Urrea Venegas, 2017)

Al relacionar estas variables con sobrecarga no encontramos valores estadísticamente significativos, diferente a lo encontrado por Cañizares, cuando el parentesco del cuidador fue ser madre, la asociación con sobrecarga representó 17 veces más (χ^2 6,003, $p < 0,05$). (Cañizares, 2017)

En nuestro análisis de los factores sociodemográficos que se asocian con sobrecarga en el cuidador, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la

escolaridad, tiempo que lleva como cuidador, presencia de conflictos familiares, tipo de discapacidad del niño/a o adolescente, esto concuerdan con la información obtenida por (Cardona et al., 2013) y (Urrea Venegas, 2017).

Se aplicó el test de Zarit en 220 cuidadores de niños con discapacidad motora e intelectual, de los cuales encontramos el 81,8% no presentaban sobrecarga y el 18,18% si presentaba síndrome de sobrecarga.

La prevalencia de sobrecarga encontrada es similar al estudio de Urbina y Zapata en Quito sobre el cuidado de adultos con discapacidad grave y muy grave, con una muestra de 167 cuidadores, el 77% no tienen sobrecarga y el 23% tienen sobrecarga (Urbina & Zapata, 2017). Además coincide con Barreto y colaboradores en su investigación sobre cuidadores de niños hospitalizados y su relación con el perfil sociodemográfico, con una muestra de 239 participantes, de ellos el 79,1% con ausencia de sobrecarga y el 20,9% tuvo sobrecarga.(Barreto, Balasnoa, Garcia, & Gomez, 2018).

Al analizar los tres componentes del test de Zarit el 35,9% de nuestros participantes mencionaron que rara vez, la prestación de cuidados a un familiar tuvo efectos sobre el cuidador (impacto del cuidado); el 53,6% manifestaron nunca presentar pensamientos como agobio, vergüenza, enfado, tensión, hacia su familiar (relaciones interpersonales); y por último el 40,5% dudaron de su capacidad para cuidar a su familiar (expectativas de autoeficacia). En los resultados presentados por Urbina y Zapata, la esfera más afectada fue la relación del cuidador con su familiar con discapacidad 68%, y las consecuencias del cuidado en el cuidador 61% (Urbina & Zapata, 2017).

Se encontró que el 38,2% de los cuidadores casi siempre piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar; el 44,5% de los participantes piensan

que no tienen suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar de su familiar además de sus propios gastos; el 50% de los cuidadores nunca piensan que no serán capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo; el 57,7% nunca han tenido pensamientos de pérdida del control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar; el 80,9% nunca desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona, estos hallazgos son similares a los obtenidos por Ribé B. y sus colaboradores, no obstante en su trabajo, es mayor el porcentaje de cuidadores que refieren pérdida en el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar (Ribé Buitrón et al., 2018).

En el presente estudio, 86,8% tuvieron a las familias funcionales y el 13,20% a familias disfuncionales. Este porcentaje es inferior a otros estudios, en donde se encuentra que la prevalencia de familias disfuncionales en pacientes con discapacidad varía entre el 18% (Sci, Angelini dos Santos, & Cristina Iost Pavarini, 2012) y el 52,2% (Cañizares, 2017).

Evidenciamos que, en cuanto a la relación entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador, las familias disfuncionales tienen 12,32 veces más riesgo de padecer sobrecarga, en relación a las familias funcionales, con valores estadísticamente significativos (valor p : $<0,001$). Al realizar el análisis multivariado se observa una correlación notoria y estadísticamente significativa $p <0,001$, de sobrecarga del cuidador cuando existe disfuncionalidad familiar independientemente del resto de variables, lo que confirma nuestra hipótesis.

Báez, Medina, y colaboradores, en cuanto al análisis de la relación entre funcionalidad familiar y sobrecarga de cuidadores de niños con discapacidad motora, aplican la Escala

de Efectividad en el Funcionamiento Familiar (EE-FF) en 88 cuidadores, encontraron que a menor funcionalidad familiar mayor sobrecarga del cuidador, con valores estadísticamente significativos ($p: 0.000$; $\rho: -0,512$). (Báez, Medina, Rugerio, & García, 2009)

Por otra parte no todos los trabajos lograron demostrar asociación entre sobrecarga y disfunción familiar, (Pineda-Frutos et al., 2016)

Se analizó también los componentes de la funcionalidad familiar que evalúa el test FF-SIL y su relación con la presencia de sobrecarga, se evidenció que mientras menor es la frecuencia de presentación de sus componentes mayor es el incremento en la prevalencia de sobrecarga en comparación con las familias que siempre tiene sus funciones presentes.

Los cuidadores que casi nunca o pocas veces perciben unión familiar física y emocional tienen 6,5 veces más prevalencia de sobrecarga en relación a los que casi siempre perciben cohesión en sus familias, esta diferencia es estadísticamente significativa ($p: 0,002$). Aquellas familias en donde el cuidador considera que casi nunca o pocas veces existe armonía, tienen 12,9 veces más prevalencia de presentar sobrecarga en su cuidador principal en comparación con aquellas familias donde casi siempre se encuentra en armonía valor $p: <0,001$.

La habilidad de la familia para cambiar de estructura, roles y reglas engloba la adaptabilidad. Las familias que casi nunca/pocas veces presentaban adaptabilidad, tenía 6,35 veces más riesgo de sobrecarga en comparación con las familias que tienen casi siempre esta habilidad, con valores estadísticamente significativos ($p: 0,006$), en el trabajo de (Pineda-Frutos et al., 2016) afirman que las familias con niños con

discapacidad de su estudio en México, pueden adaptarse a estas crisis normativas para recuperar sus roles familiares.

Observamos que cuando las familias de nuestro estudio, a veces se comunican de forma clara y directa, tienen 7,81 veces mayor riesgo de carga, en relación a las familias que siempre se comunican de una manera directa este resultado es estadísticamente significativo ($p < 0,001$). Las familias que casi nunca/pocas veces fueron permeables, tuvieron 4 veces más el riesgo de sobrecarga, en relación a las familias en donde casi siempre existía la recepción de experiencias de otras familias, estos resultados fueron significativos (valor p : 0,02). Las familias que casi nunca/pocas veces se demuestran sentimientos y emociones positivas tienen 4,07 veces más prevalencia de sobrecarga en su cuidador al comparar con familias que casi siempre tienen afectividad en sus familias, sin ser estadísticamente significativo (valor p : 0,73). Las familias que pocas veces o casi nunca se distribuyen responsabilidades y funciones presentan 12,9 veces más riesgo de sobrecarga en el cuidador, en comparación con las familias que casi siempre se distribuyen estos roles, con valores estadísticamente significativos ($p < 0,001$).

El bajo estrato socioeconómico, definido en nuestro estudio como un ingreso familiar mensual inferior a 386 dólares, que representó el salario mínimo vital de Ecuador hasta diciembre 2018, se asoció con una prevalencia de 3,48 veces más sobrecarga en los cuidadores, comparado con aquellos que perciben un salario mensual familiar superior a este valor, (IC 95%:126-9,61), esta diferencia fue estadísticamente significativa (p : 0,01). La mayoría de familias de los cuidadores (50,5%) de nuestro estudio, no logran cubrir el costo de la canasta básica ecuatoriana. Varios trabajos demuestran datos similares cuando se analiza la asociación entre el aspecto económico familiar y discapacidad, así, el bajo nivel socioeconómico influye en la presentación de mayores

niveles de estrés en los padres, (Dogbe et al., 2019), existe asociación fuerte entre discapacidad y mayor exposición a pobreza (Schkolnik, 2014).

Al asociar el estado civil con presencia de sobrecarga encontramos que el ser viudo, presentó 11,14 veces más prevalencia en relación a aquellos con estado civil unión libre, (IC 95%:1,70-72,90), esta diferencia fue estadísticamente significativa (valor p: 0,01), esto podría explicarse porque el tener una pareja estable para el cuidador, signifique un factor de protección pues las funciones, pueden ser compartidas y represente un mecanismo de apoyo o relevo de su rol, (Cañizares, 2017), por otra parte, se ha constatado que el ser viudo conlleva un elevado riesgo de morbilidad después del duelo. (García-Viniegras, Grau Abalo, & Pedreira, 2014).

Tras realizar el análisis multivariable, se obtuvo que los cuidadores de niños/as o adolescentes con discapacidad grave tiene 3,62 veces más prevalencia de sobrecarga (IC 95%: 1,13-11,53) con un valor estadísticamente significativo p:0,03; así como los cuidadores de niños con discapacidad muy grave tienen 4,82 veces más prevalencia de sobrecarga (IC 95%: 1,47-15,82) y es estadísticamente significativo p: 0,009. Esta información es comparable a lo reportado por un estudio español, donde se entiende que a mayor dependencia física del paciente, es mayor el tiempo del cuidado, incluso se demostró mayor índice de depresión del cuidador primario informal (Buenfil, Hijuelos, Pineda, Salgado, & Pérez, 2016) (Roca et al., 2012),

Sobre las redes de apoyo de los cuidadores estudiados, se reveló que aquellos que nunca reciben apoyo por parte de su familia extendida tienen 7,22 veces más sobrecarga comparada con aquellos que, siempre reciben apoyo por el resto de su familia que no

convive con él/ella en su casa (IC 95%: 2,01-25,85), esta diferencia fue significativa (p : 0,002), la prevalencia de sobrecarga continúa teniendo significancia estadística al ajustar por las demás variables como funcionalidad familiar o grado de discapacidad del niño/a o adolescente. (IC 95%: 1,12-16,84) valor p : 0,03

El cuidador que nunca recibe apoyo de su familia nuclear, tiene 3.02 veces más prevalencia de sobre carga que el cuidador que siempre recibe apoyo por los integrantes de su núcleo familiar (IC 95%: 1,19-7,67), esta diferencia fue estadísticamente significativa (p : 0,02).

Son varios los estudios que reportan la importancia de que el cuidador tenga apoyo por parte de su familia nuclear y extensa, bajo el argumento de que en tiempos de adversidad, los parientes cercanos los alentarán y les brindarán apoyo emocional, por el contrario el aislamiento social se ha asociado con mayor percepción de sobrecarga en el cuidador. (Zuurmond et al., 2019).

En el trabajo de Collins y sus colaboradores, el 61% de los cuidadores de su estudio manifestaron tener como estrategia de afrontamiento, el hablar con su familia y amigos. (Collins, Swartz, College, & Jefferson, 2011)

En el trabajo presentado por Flores y colaboradores sobre fueron 67 cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa en Chile, demostraron que, la variable sobrecarga del cuidador incremento significativamente acorde a menor apoyo por parte de instituciones. (Flores, Rivas, & Seguel, 2012)

En nuestro estudio, la mayoría de los cuidadores (72,7%) manifestaron sentir siempre el apoyo en su rol de cuidador, por parte de la institución educativa especializada a la que asisten sus hijos con discapacidad, pese a representar un porcentaje importante en cuanto apoyo percibido, sin embargo al relacionarla con la presencia de sobrecarga no

encontramos resultados con significancia estadística que digan que el no tener este tipo de apoyo se relacione con sobrecarga.

Limitaciones:

Esta investigación, está sujeta a las limitaciones producto de su metodología, la información obtenida para el estudio en su totalidad fueron datos proporcionados por el propio cuidador, que puede originar un sesgo de información. Al ser un estudio transversal, no permite realizar asociaciones de causa-efecto, por tanto, la asociación entre disfunción familiar y sobrecarga en el cuidador, puede tener una relación inversa. La carencia de antecedentes de otras investigaciones actuales, efectuadas en población pediátrica con discapacidad, en lo referente a funcionalidad familiar, sus componentes, instrumentos de valoración y sobrecarga en sus cuidadores realizadas en el Ecuador y el mundo hace que, la comparación de datos con otras poblaciones sea restringida.

Ventajas:

Este estudio aporta información notable sobre la disfunción familiar asociada a sobrecarga en los cuidadores de niños/as o adolescentes con discapacidad, así como las esferas que componen tanto a la funcionalidad como al síndrome de sobrecarga, igualmente se resalta la pertinencia de medir la frecuencia del apoyo de la familia nuclear y extendida en el rol que cumplen los cuidadores, por lo cual, ponemos de manifiesto la necesidad del manejo integral no solo para el paciente con discapacidad sino para su familia.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES

- La prevalencia de sobrecarga de cuidadores de niños/as o adolescentes con discapacidad que asisten a tres centros de educación especializada, es de 18,18%, la esfera mayormente afectada es la expectativa de autoeficacia con una prevalencia del 40,5%; se puso de manifiesto que, el 38,2% de los cuidadores piensan que son la única persona que le puede cuidar a su familiar.
- La prevalencia de familias disfuncionales es del 13,20%, y al relacionar con sobrecarga se evidenció que este grupo tienen 12,32 veces más riesgo de padecer sobrecarga en relación a las familias funcionales, con valores estadísticamente significativos ($p: <0,001$). Esta asociación se mantuvo significativa después del ajuste por otras variables, lo que afirma nuestra hipótesis.
- En las familias donde menos frecuentemente se presentó cohesión, armonía comunicación, roles, y menos adaptabilidad, tienen el mayor riesgo para la aparición de sobrecarga con valores significativos, excepto por el componente de afectividad que no encontramos asociación significativa.
- Las variables sociodemográficas que se asociaron con mayor prevalencia de sobrecarga y que tienen valores estadísticamente significativos fueron: ingreso económico mensual familiar inferior a 386 dólares, con una prevalencia de 3,48 veces más sobrecarga en los cuidadores, comparado con aquellos que perciben un salario mensual familiar superior a este valor, (IC 95%:126-9,61), ($p: 0,01$); el cuidador con estado civil: viudo, presentó 11,14 veces más prevalencia de sobrecarga, en relación con aquellos con estado civil unión libre, (IC 95%:1,70-72,90), con un valor $p: 0,01$.

- Las demás variables sociodemográficas estudiadas como son sexo del cuidador, escolaridad, estado civil, ocupación, tiempo que lleva como cuidador, parentesco con el niño/a o adolescente con discapacidad no arrojaron valores estadísticamente significativos al asociar con la presencia de sobrecarga.
- Realizamos un análisis multivariado, con lo que se obtuvo que los cuidadores de niños/as o adolescentes con discapacidad grave tiene 3,62 veces más prevalencia de sobrecarga (IC 95%: 1,13-11,53) y valor p:0,03; así como los cuidadores de niños con discapacidad muy grave tienen 4,82 veces más prevalencia de sobrecarga (IC 95%: 1,47-15,82) y valor p: 0,009, todos los valores encontrados son estadísticamente significativos por lo tanto se pone de manifiesto que, a mayor grado de discapacidad del niño/a o adolescente, se presenta mayor sobrecarga en su cuidador.
- En nuestro estudio, la ausencia de apoyo por parte de la familia nuclear y la familia extendida del cuidador se asoció con mayor prevalencia de sobrecarga, aquellos que nunca reciben apoyo por parte de su familia extendida tienen 7,22 veces más sobrecarga comparada con aquellos que, siempre reciben apoyo por el resto de su familia que no convive con él/ella en su casa (IC 95%: 2,01-25,85), esta diferencia fue significativa (p: 0,002), la prevalencia de sobrecarga continúa teniendo significancia estadística al ajustar por las demás variables como funcionalidad familiar o grado de discapacidad del niño/a o adolescente. (IC 95%: 1,12-16,84) valor p: 0,03
- El cuidador que nunca recibe apoyo de su familia nuclear, tiene 3.02 veces más prevalencia de sobre carga que el cuidador que siempre recibe apoyo por los integrantes de su núcleo familiar (IC 95%: 1,19-7,67), esta diferencia fue estadísticamente significativa (p: 0,02).

- A través de la encuesta realizada a los cuidadores, se valoró la percepción de apoyo en su rol de cuidador por parte de la iglesia, institución de salud, institución educativa especializada a la cual asiste su hijo/a con discapacidad, no encontramos valores estadísticamente significativos al asociar estas variables con la presencia de sobrecarga.

RECOMENDACIONES

- Para los 3 centros educativos a los cuales asisten los niños/as o adolescentes con discapacidad, fortalecer el servicio de psicología que existe en estas instituciones para que se pueden desarrollar reuniones de padres de familia con el objetivo de conformar grupos de apoyo para padres, donde ellos pueden sentirse identificados con un grupo de pares que atraviesan por situaciones similares, a la vez es una oportunidad para compartir estrategias de afrontamiento efectivas.
- Para los médicos familiares del país, ser el profesional que la familia con un miembro con discapacidad demanda, esto es, ser cercano, cálido, estar capacitado tanto para asesorar sobre los cuidados que la patología de base del paciente requiere, como sobre el control de síntomas, dar soporte emocional, tener en cuenta la opinión del paciente y su familia a la hora de dar una indicación, así como, considerar las limitaciones y las habilidades de cada miembro de la familia a la hora de cuidar a una persona con discapacidad.
- Para el sistema nacional de salud, crear el sistema nacional de cuidados, con el objetivo de atender las necesidades de niños de 0 a 3 años y personas con discapacidad, y sus familias, adultos mayores en situación de dependencia, emulando el trabajo que se lleva a cabo en países como Argentina, Costa Rica, Uruguay, en donde este sistema se encarga, de la educación a la población sobre compartir los cuidados, ya que no es rol

inherente de las mujeres, es un asunto de equidad de género, que lograr la redistribución y reducción de las cargas del hogar, también se encarga de ofrecer servicios de asesoría para el cuidador, contratación de personal asistente para personas con dependencia severa.

- Para los profesionales de salud, atender de manera integral a la familia del paciente con discapacidad, fortalecer el servicio de visitas domiciliarias, buscar en el cuidador signos de sobrecarga, usar el test de Zarit; alentar a todos los cuidadores a cuidar de sí mismos, con estrategias como: tomar un descanso de su rol, cuidar su propia salud, mantener una dieta saludable, hacer ejercicio, buscar atención médica preventiva, usar en sus redes de apoyo.

- Para el sistema nacional e institutos de educación superior: realizar estudios comparativos a nivel local y nacional, donde se puede medir características similares a nuestro trabajo, donde se pueda evaluar a los pacientes pediátricos con discapacidad, con ello darle importancia al estudio de los factores que día a día enfrenta la familia de un niño/a o adolescente con discapacidad.

- Complementar este trabajo, con la investigación de otros factores intervinientes en la sobrecarga del cuidador de niño/a o adolescente con discapacidad, como son la calidad de vida tanto del cuidador y como de su familia, medir las barreras a las que están expuestos como la accesibilidad, prejuicios, valorar trastornos de depresión o ansiedad en el cuidador.

Referencias Bibliográficas

- Achury, D., Maherly Castaño, H., Andrea Gómez, L., & Milena Guevara, N. (2011). Quality of Life of Caregivers of Patients with Chronic Diseases. 13(1), 27–46.
- Aguilar, F., Patricia, A., Escobar, M., & Manuel, J. (2016). Validación De Un Instrumento De Funcionalidad Familiar. Ajayu. Órgano de Difusión Científica Del Departamento de Psicología de La Universidad Católica Boliviana “San Pablo,” 14(2), 247–283.
- Akhondali, Z., Dianat, M., & Radan, M. (2015). Electronic Physician (ISSN : 2008-5842). Electronic Physician, 7(1), 971–976. <https://doi.org/10.14661/2015.971-976>
- Al-Dujaili, A. H. (2017). Psychosocial burden among caregivers of children with autism spectrum disorder in Najaf province. Curr Pediatr Res, 21(2), 272–282. Retrieved from www.currentpediatrics.com
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004a). [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. Atencion Primaria, 33(2), 61–66.
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004b). [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. Atencion Primaria, 33(2), 61–66. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14967121>
- Altman, B., & Blackwell, D. (2016). Disability in U.S. Households, 2000–2010: Findings from the National Health Interview Survey. Fam Relat, 63(1), 20–38. <https://doi.org/10.1111/fare.12044>.Disability
- Álvarez, Rubio, A., Balcazar, A., Nuño, Licon, A., & Alatorre, M. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). Revista Mexicana de Medicina Fisica y Rehabilitación, 17, 71–76.
- Álvarez, L., María González, A., & Muñoz, P. (2008). 16 CD 8064 (618-620).qxp. In Gac Sanit. Retrieved from <http://www>.
- Armas Norma, D. L. (2007). Las Familias Por Dentro. 175.
- Armstrong, M., Ph, D., Morris, C., Phil, D., Abraham, C., Ph, D., ... Ph, D. (2017). Interventions utilising contact with people with disabilities to improve children ’ s attitudes towards disability : A systematic review and. Disability and Health

- Journal, 10(1), 11–22. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.10.003>
- Báez, F., Medina, O., Rugerio, M., & García, G. (2009). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. *Horizonte de Enfermería*, 20(2), 11–18.
- Barney, M. C., & Max, J. E. (2005). The McMaster family assessment device and clinical rating scale : Questionnaire vs interview in childhood traumatic brain injury. 19(September), 801–809. <https://doi.org/10.1080/02699050400024961>
- Barrera-Ortíz, L., Pinto-Afanador, N., & Sánchez-Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Publica*, 8(2), 141–152.
- Barreto-Osorio, R. V., Campos de Aldana, M. S., Carrillo-González, G. M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Durán-Parra, M., ... Ortiz-Nievas, V. T. (2015). Entrevista de Percepção de Carga do Cuidado de Zarit: Provas psicométricas para a Colômbia. *Aquichan*, 15(3), 368–380. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- Barreto, P., Balasnoa, O., Garcia, D., & Gomez, M. (2018). Sobrecarga De Cuidadores De Niños Hospitalizados Y Relación Con El Perfil Sociodemográfico. *Hospital Regional Ii Nivel Nuestra Señora De Las Mercedes. Corozal. Universidad De Sucre*.
- Bazo-Álvarez, J. C., Bazo-Alvarez, O. A., Aguila, J., Peralta, F., Mormontoy, W., & Bennett, I. M. (2016). Psychometric properties of the third version of family adaptability and cohesion evaluation scales (faces-III): A study of Peruvian adolescents. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 33(3), 462–470. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.333.2299>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137, 657–665.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Sebastián Mayanz, Guerra, C., & K, T. M. (2009). Escala Zarit Chile. 657–665. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000800020>
- Brioso, A. S., & Peña, A. Q. (2002). Influencias del clima familiar. Estrategias de aprendizaje e inteligencia emocional en el rendimiento académico. *Revista de Investigación En Psicología*, 5(1), 53–69. Retrieved from <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/5055>
- Buenfil, B. K., Hijuelos, N. A., Pineda, J. C., Salgado, H., & Pérez, E. A. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la

- actividad. *Revista Iberoamericana de Las Ciencias de La Salud: RICS*, 5(10). Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5710239&orden=0&info=link%5Cnhttps://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=5710239>
- Bunning, K., Gona, J. K., Newton, C. R., & Hartley, S. (2017). The perception of disability by community groups : Stories of local understanding , beliefs and challenges in a rural part of Kenya. 1–20.
- Calzadilla, M. B., Estévez, I. N. M., María, I., Rodríguez, C. C., María, I. I., Pasarón, V., & Yensi, I. (n.d.). Evaluación de la Intervención Educativa “ Tu sonrisa ” en niños discapacitados Evaluation of the Educative Intervention “ Your smile ” in disabled children. 170–178.
- Cañizares, V. (2017). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo, periodo de marzo a octubre de 2016. Retrieved from <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/10447/1/T-UC-0006-014.pdf>
- Cardona, D., Segura, Á., Berbesí, D., & Agudelo, M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública.*, 31(1), 30–39. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71112-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71112-8)
- Carreño Moreno, S., & Arias Rojas, M. (2016). Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(6), 336–343. <https://doi.org/10.1016/j.gamo.2016.09.009>
- Cespedes, G. M. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Aquichan*, 5(5), 108–113. <https://doi.org/10.5056/jnm16132>
- Cid Rodríguez, M., Montes de Oca Ramos, R., & Hernandez Díaz, O. (2014). La familia en el cuidado de la salud. *Revista Médica Electrónica*, 36(4), 462–472.
- Collins, L. G., Swartz, K., College, J. M., & Jefferson, T. (2011). Caregiver Care. *American Academy of Family Physicians*, Volume 83(Number 11), 1–9.
- CONADIS. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. Registro Oficial, 726, 1–51.
- Dada, M. U., Okewole, N. O., Ogun, O. C., & Bello-Mojeeed, M. A. (2011). Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent psychiatric facility in Lagos, Nigeria: A descriptive cross sectional study. *BMC Pediatrics*, 11. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-11-110>
- Dogbe, J. A., Kyeremateng, J. D. A., Opoku, M. P., Nketsia, W., & Hammond, C.

- (2019). 'There is family tension, but they understand...': familial and sibling relationships following the diagnosis of cerebral palsy in children in Ghana. *International Journal of Developmental Disabilities*, 0(0), 1–12.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1573572>
- Domingas, M., Vissupe, C., Gallo, I. L. A., & Guerra, I. I. V. M. (2016). Estructura factorial , confiabilidad y validez de la prueba de percepción del funcionamiento familiar en adultos angolanos Factor-related structure , reliability and validity of the perception test of family functioning in Angolan adults. 32(4), 1–8.
- Domínguez Guedea, M. T., Mandujano Jaquez, M. F., Quintero, M. G., Sotelo Quiñónez, T. I., Gaxiola Romero, J. C., & Valencia Maldonado, J. E. (2013). Escala de apoyo social para cuidadores familiares de adultos mayores Mexicanos. *Universitas Psychologica*, 12(2), 391–402.
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-2.easc>
- Donald, K. A., Kakooza, A. M., Wammanda, R. D., & Samia, P. (2014). Pediatric Cerebral Palsy in Africa : Where Are We ? *Journal of Child Neurology*, 30(January), 963–971.
- Drummond, A., Looman, W. S., & Phillips, A. (2012). Coping Among Parents of Children With Special Health Care Needs With and Without a Health Care Home. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), 266–275.
<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2010.12.005>
- Esperandio, M. R. G., Escudero, F. T., Fernandes, M. L., & Pargament, K. I. (2018). Brazilian validation of the brief scale for spiritual/religious coping—SRCOPE-14. *Religions*, 9(1), 1–12. <https://doi.org/10.3390/rel9010031>
- Esteve, A., & Florez-Paredes, E. (2014). Edad a la primera unión y al primer hijo en América Latina: estabilidad en cohortes más educadas. *Notas de Población*, 41(99), 39–65. <https://doi.org/10.18356/84fbdb9c-es>
- Farajzadeh, A., Akbarfahimi, M., Nedjat, S., Kohan, A., & Saberi, H. (2016). Translation and validation of a caregiver burden scale (CBS) among caregivers of patients with spinal cord injury. *J Rehab Med*, 5(1), 1–12.
- Fereday, J., Oster, C., & Darbyshire, P. (2010). Partnership in practice: What parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 18(6), 624–632. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2010.00935.x>
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M., & Pérez-Saavedra, V. (2013).

- Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Rev Enferm Herediana*, 6(2), 51–58.
- Ferrer, J., Gómez, S., Rigla, F., & López, V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Población*, 9–11. Retrieved from http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal%7B_%7Dsocial/archives/varis017/1.dir/varis0171.pdf
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29–41.
- Franco, C., Sola, M. del M., & Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 45(5), 252–258. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2010.03.006>
- Fuentes, L., & Ortega, Z. (2012). La Deserción escolar de los estudiantes con discapacidad de las instituciones de educación especial del cantón Esmeraldas, periodo de estudio 2011-2012 (Vol. 66).
- Fujiura, G. T. (2014). The Political Arithmetic of Disability and the American Family: A demographic perspective. *Family Relations*, 63(1), 7–19. <https://doi.org/10.1111/fare.12051>
- García-Viniegras, C. C. R. V., Grau Abalo, C. J. A., & Pedreira, I. O. E. (2014). Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 30(1), 121–131.
- Garip, Y., Ozel, S., Tuncer, O. B., Kilinc, G., Seckin, F., & Arasil, T. (2016). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. 8288(April). <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1161837>
- Hernández Ríos, M. (2015). El Concepto de Discapacidad : De la Enfermedad al. *Revista CES Derecho*, Volumen 6(2), 1–14.
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). (2000). Valoración de las Situaciones de Minusvalía (1º; M. de T. y A. S. España, Ed.).
- Kelso, T., French, D., & Fernandez, M. (2005). Stress and coping in primary caregivers of children with a disability: a qualitative study using the Lazarus and Folkman Process Model of Coping. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 5(1),

- 3–10. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2005.00033.x>
- Kirk, K. D., Fedele, D. A., Wolfe-Christensen, C., Phillips, T. M., Mazur, T., Mullins, L. L., ... Wisniewski, A. B. (2011). Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: A comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(6). <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2010.10.005>
- Lee, M., Park, C., Matthews, A. K., & Hsieh, K. (2017). Differences in physical health , and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disability and Health Journal*, 3–8. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.007>
- Lupón, M., Armayones, M., & Cardona, G. (2018). Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 83(January), 120–131. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.013>
- Macedo, E. C., & Rangel, L. (2015). Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica : revisión integradora 1 Introducción. 23(4). <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
- Mackean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals ' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 74–85.
- Martínez-López, Z., Fernández, M. F. P., Couñago, M. A. G., Vacas, C. T., Almeida, L. da S., & González, M. S. R. (2014). Apoyo social en universitarios españoles de primer año: Propiedades psicométricas del social support questionnaire-short form y el social provisions scale. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(2), 102–110.
- Masulani-mwale, C., Mathanga, D., Kauye, F., & Gladstone, M. (2018). Psychosocial Interventions for Parents of Children with Intellectual Disabilities - A narrative review and implications for low income settings *Mental Health & Prevention Psychosocial interventions for parents of children with intellectual disabilities – . Mental Health & Prevention*, 11(May), 24–32. <https://doi.org/10.1016/j.mhp.2018.05.003>
- Medellin, M. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia , México. *Salud Mental*, 35(2), 147–154.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018a). Calificación de la discapacidad. Manual 2018. 1–337. Retrieved from www.salud.msp.gob.ec

- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018b). REGLAMENTO PARA LA CALIFICACIÓN, RECALIFICACIÓN Y ACREDITACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD O CON DEFICIENCIA O CONDICIÓN DISCAPACITANTE. (593 2).
- Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo. 49. Retrieved from <http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/7/13237/pp18.pdf>
- Moos, R. (1990). Conceptual and Empirical Approaches to Developing Family-Based Assessment Procedures : Resolving the Case of the Family Environment Scale. *Family Process*, 29, 1–7.
- Moris, C. G., Sanhueza, Z. P., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, Vol. 16, pp. 55–66. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Muñiz Roque, A. M. (2012). La medicina familiar cubana en nuestros días. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, p. 2.
- Nabors, L. A., Kichler, J. C., Brassell, A., Thakkar, S., Bartz, J., Pangallo, J., ... Lundy, H. (2013). Factors related to caregiver state anxiety and coping with a child's chronic illness. *Families, Systems and Health*, 31(2), 171–180. <https://doi.org/10.1037/a0031240>
- Neves-silva, P. (2014). Estudio descriptivo de las características sociodemográficas de la discapacidad en América Latina Descriptive study about social and demographical characteristic of the disability in Latin America. *SCIELO*, 4889–4898. <https://doi.org/10.1590/1413-812320141912.17142013>
- Núñez, G., & Barros, Z. (2009). EVALUACIÓN DE LA SALUD DE LAS FAMILIAS DEL BARRIO DON ATILIO DE LA CIUDAD DE SALTO, APLICANDO INSTRUMENTO DE ISABEL LOURO. *Revista Uruguaya de Enfermería*, 4(2), 36–44.
- OMS. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad.
- Ortega, M. A. F. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de La Facultad de Medicina UNAM*, 47(6), 251–254. Retrieved from <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=817>
- Ortega Veitía, T., De La Cuesta Freijomil, D., & Días Retureta, C. (1999). Propuesta de un instrumento para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales. *Revista Cubana de Enfermería*, 15(3), 164–168.

- Ortiz Gómez, M. T., Bernal, I. L., Cangas, L. J., Carlos, L., & Ayzaguer, S. (1999). La Salud Familiar. Caracterización En Un Área De Salud. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 30315(3), 303–303.
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., Cruz, A. V., Venegas, J. M., & Magaña, I. M. (2014). Escala de carga del cuidador de zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 21–29.
- Pargament, K. I. (2007). *Spiritually integrated psychotherapy : understanding and addressing the sacred*. New York.
- Pérez González, E., de la Cuesta Freiiome, D., Louro Bernal, I., & Bayarre Veja, H. (1990). Construcción y validación de un instrumento.
- Pineda-Frutos, M., Jiménez, M., Márquez, H., Jiménez, A., González, H., Sandoval, L., & Medina Andrade, L. (2016). Prevalence of Burden, Family Dysfunction and Depression in Primary Caregiver of Pediatric Patients with Disabilities. *Journal of Family Medicine and Disease Prevention*, 2(3). <https://doi.org/10.23937/2469-5793/1510039>
- Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S. D., Smith, G., Wheeler, S., Wu, J., & Sloan, R. (2009). Family caregiver outcomes in heart failure. *American Journal of Critical Care*, 18(2), 149–159. <https://doi.org/10.4037/ajcc2009300>
- Puschel, K., Repetto, P., Solar, M. O., Soto, G., & González, K. (2012). Diseño y validación del instrumento SALUFAM: Un instrumento de valoración de la salud familiar con alto valor predictivo clínico para la atención primaria chilena. *Revista Medica de Chile*, 140(4), 417–425. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872012000400001>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ... Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1–13. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Ribé Buitrón, J. M., Pérez Téstor, C., Muros Guijarro, R., & Nofuentes García, C. (2018, August 1). Considerations about the interpretation of the Zarit scale in caregivers of patients with schizophrenia. *Atencion Primaria*, Vol. 50, pp. 443–444. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.10.009>
- Robichaux, D. (2007). Sistemas familiares en culturas subalternas de América Latina: una propuesta conceptual y un bosquejo preliminar. In *Familia y Diversidad en América Latina. Estudios de caso* (Vol. 3). Retrieved from

- https://www.researchgate.net/profile/David_Robichaux/publication/305221036_Sistemas_familiares_en_culturas_subalternas_de_America_Latina_una_propuesta_conceptual_y_un_bosquejo_preliminar/links/57851d1f08aec5c2e4e11620/Sistemas-familiares-en-culturas-subal
- Roca, R., Úbeda, M., García, I., & Caja López, L. (2012). Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 43(num. 244), 49–61.
- Roman, N., Schenck, C., Ryan, J., Brey, F., Henderson, N., Lukelelo, N., ... Saville, V. (2015). Relational Aspects Of Family Functioning And Family Satisfaction With A Sample Of Families In The Western Cape. *Social Work*, 52(3).
- Sánchez Colodrón, M., Montorio, I., Fernández de Trocóniz, M., & López López, A. (1998). La entrevista de Carga del Cidador: Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229–247.
- Sarason, I.G., Sarason, B.R., Shearin, E.N., & Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical im plications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510. <https://doi.org/doi:10.1177/0265407587044007>
- Schkolnik, S. (2014). América Latina : la medición de la discapacidad a partir de los censos y fuentes alternativas. CEPAL, 92.
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Sheikh, M. H., Ashraf, S., Imran, N., Hussain, S., & Azeem, M. W. (2018). Psychiatric Morbidity, Perceived Stress and Ways of Coping Among Parents of Children With Intellectual Disability in Lahore, Pakistan. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.2200>
- Solorzano, D., & Clavijo, R. (2015). Funcionalidad Y Disfuncionalidad En Las Familias De Niños Con Discapacidad Universidad de Cuenca Facultad de Psicología. 1–76.
- Suarez, M., & Alcalá, M. (2014). APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. *Revista Médica La Paz*, 20(1), 53–57. Retrieved from http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(october), 777–783.
- Torres-Avendaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, Á. M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín*, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261.
<https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Unesco. (2016). Educación Especial e Inclusión Educativa. Accesibilidad e Inclusión Educativa Montevideo, Uruguay, 3 al 7 de octubre de 2011. Retrieved from <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/viii-jornadas-educacion-especial-montevideo.pdf>
- Urbina, M., & Zapata, G. (2017). Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud N°2 “Las Casas” y pertenecientes al distrito 17D05 en la ciudad de Quito, 2016. (Pontificia Universidad Católica Del Ecuador). Retrieved from <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS DRAS. ZAPATA Y URBINA.pdf?sequence=1>
- Urrea Venegas, J. A. (2017). Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) (UNIVERSIDAD DE CHILE). Retrieved from http://campusesp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis_José Urrea Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Valarezo, C. (MIES E. (2013). MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL DEL ECUADOR SUBSECRETARIA DE DISCAPACIDADES Y FAMILIA DISCAPACIDAD. 1–42.
- Vélez Lopera, J. M., Berbesí Fernández, D., Cardona Arango, D., Segura Cardona, A., & Ordóñez Molina, J. (2012). Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atencion Primaria*, 44(7), 411–416. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.09.007>
- Wakimizu, R., Fujioka, H., Nishigaki, K., & Matsuzawa, A. (2018). Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe motor and intellectual disabilities. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(4), 370–376. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.006>

- Walker, R., & Shepherd, C. (2008). Strengthening Aboriginal family functioning: What works and why? *Australian Family Relationships Clearinghouse*, 7, 1–11.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for. *Family Process*, 42(1), 1–18.
Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12698595>
- Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T., ... Bernays, S. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 45–53.
<https://doi.org/10.1111/cch.12618>

8u

Anexos

Anexo 1: Instrumentos de Investigación

Test FF-SIL

	Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2. En mi casa predomina la armonía					
3. En mi casa cada uno cumple con sus responsabilidades					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles					
8. Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan					
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor					
12. Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

DIMENSIONES A VALORAR

Cohesión	Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones de la vida familiar, en la distribución de las tareas domésticas y en la toma de decisiones (<i>items 1 y 8</i>).
Armonía	Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo (<i>items 2 y 13</i>).
Rol	Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar (<i>items 3 y 9</i>).
Afectividad	Capacidad de los miembros de la familia para vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a otros (<i>items 4 y 14</i>).
Comunicación	Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias y conocimientos de forma clara y directa (<i>items 5 y 11</i>).
Adaptabilidad	Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera (<i>items 6 y 10</i>).
Permeabilidad	Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias y ayuda de otras familias e instituciones (<i>items 7 y 12</i>).

PUNTUACION DEL TEST FF-SIL

Casi siempre	5
Muchas veces	4
A veces	3
Pocas veces	2
Casi nunca	1

CLASIFICACION DEL TEST FF-SIL

Funcional	De 70 a 57 puntos
Moderadamente funcional	De 56 a 43 puntos
Disfuncional	De 42 a 28 puntos
Severamente disfuncional	De 27 a 14 puntos

Cuestionario de Zarit

	0	1	2	3	4
1. Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. Piensa que su familiar depende de usted?					
9. Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12. Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus propios gastos?					
16. Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					

17. Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

CATEGORIAS DEL CUESTIONARIO DE ZARIT

Factor	Ítemes
1. Impacto del Cuidador	1,2,3,8,10
2. Relaciones Interpersonales	5,9,11,12,16
3. Expectativas de autoeficacia	19,20
4. Dependencia	13

PUNTUACION DEL TEST DE ZARIT

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Anexo 2: Consentimiento informado para participar en la investigación.

PARTE I: CONSENTIMIENTO INFORMADO

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES DE 4 A 19 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA O INTELLECTUAL LEVE, MODERADA Y SEVERA ASISTENTES AL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL “EL NIÑO” CDI, CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA ADOLESCENTES Y JÓVENES DE LA FUNDACIÓN TIERRA NUEVA, ESCUELA FISCAL DE DISCAPACIDAD MOTRIZ, ENTRE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE EL ÚLTIMO TRIMESTRE DEL 2018 AL PRIMER TRIMESTRE DEL 2019

Estimado:

Padre/Madre/Tutor del niño/a:

Introducción

Somos, estudiantes de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador en Quito (PUCE). Le invitamos a participar de la investigación titulada “**Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al centro de desarrollo integral “El niño” CDI, Centro de atención integral para adolescentes y jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz, entre el periodo comprendido entre el último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019**” propuesta por los investigadoras: Estefanía Reyes e Irene Pilla

PROPOSITO Y BENEFICIOS

El cuidado de la salud del niño/ adolescente con algún grado de discapacidad sigue correspondiendo en mayor medida a la familia

El cuidador ejerce funciones indispensables en el cuidado que le pueden generar angustia, que amenaza su salud, vida social, personal, situación económica, todo esto

puede llevar a que el cuidador pueda sentirse incapaz de afrontar todas las responsabilidades del cuidado, llegando a una situación de sobrecarga que compromete su bienestar y podría desencadenar en otras enfermedades, esto es lo que se conoce como síndrome de sobrecarga del cuidador.

El presente trabajo busca determinar la asociación entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de niños/ adolescentes con discapacidad motora o intelectual leve, moderada o severa. Se utilizará una encuesta estructurada, luego se examinará la información y se describirá sobre cómo estos factores influyen en los participantes. Es posible que no todos los encuestados se beneficien directamente al participar en la encuesta o del análisis, sin embargo, esperamos que los resultados de este estudio ayuden a identificar de mejor manera el Síndrome de cuidador de niños/ adolescentes con discapacidad motora o intelectual leve, moderada o severa lo que permitirá elaborar estrategias de prevención tanto como de tratamiento.

PROCEDIMIENTO

En esta investigación vamos a tomar datos de 220 cuidadores familiares de niños/as, adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad motora o intelectual leve, moderada y severa asistentes al Centro de Desarrollo Integral Infantil, Centro de jóvenes con discapacidad de la Fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz.

En esta investigación vamos a:

- 1) Presentar el estudio a los padres/tutores de los niños/as, adolescentes
- 2) Explicar el consentimiento informado y solicitar la firma de aceptación de participación,
- 3) Realizar encuestas a los padres/tutores de los menores que durarán aproximadamente 1 hora

MANEJO DE RESULTADOS

Los resultados serán entregados en sobre cerrado a los padres/tutores de los niños/as. En caso de algún resultado anormal, se informará a los padres/tutores para que acudan a la institución a la que su hijo asiste para coordinar la instauración del tratamiento.

LOS RIESGOS O MOLESTIAS

Esta investigación no supone ningún riesgo ni molestia, únicamente solicitaremos su autorización para realizarle unas preguntas en relación a su rol como cuidador de una persona con discapacidad.

BENEFICIOS

El participar en esta investigación no trae beneficios inmediatos, pero conocer la situación del síndrome de sobrecarga del cuidador y la relación con la funcionalidad familiar permitirá posteriormente definir acciones para mejorar la salud del cuidador y la de su familia.

CONFIDENCIALIDAD

La información proporcionada será compartida solamente con el equipo de investigación, y será presentada en artículos y debates académicos, sin revelar identidades personales. Los datos que serán colectados no se identificarán por su nombre, se hará una lista con un código y esta lista será guardada en un archivador en la Universidad.

COMPENSACIÓN

No habrá ningún tipo de compensación por la participación en este estudio.

INFORMACIÓN SOBRE AUTORIZACIONES PARA EL ESTUDIO

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Sub-Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Pontificia

Universidad Católica del Ecuador. Dispone también de la autorización de Hermana Marcela Cruz, directora ejecutiva para la recolección de los datos en los Centros de Fundación Tierra Nueva y de Profesora Verónica Gallo directora (E) de la Escuela fiscal de discapacidad motriz (INSFIDIM)

Si tienen alguna pregunta o duda sobre este trabajo, por favor contactar, a cualquiera de los investigadores principales a la dirección electrónica: esteffmeme@gmail.com irenepilla09@gmail.com, teléfono: 0995980285, 0995006452

Parte II: DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ con
C.I.: _____ ,
(nombre del padre/madre/tutor del niño/a) (cédula de identidad)
representante legal de: _____ ,
(nombre del niño/a)
declaro que: Estefanía Reyes e Irene Pilla , me han explicado:
(nombre de quien ha dado el consentimiento)

- los objetivos de esta investigación
- el procedimiento para contestar la encuesta
- los posibles riesgos y beneficios de la participación de esta investigación
- los mecanismos para garantizar la confidencialidad en el manejo de los resultados
- mi participación en este estudio es completamente voluntaria.
- puedo dejar este estudio en cualquier momento

=====

=====

Yo, _____ -delegado del equipo de investigación,

(nombre de la persona que informa)
con C.I.: _____, declaro que he informado a:

(cédula de identidad) (nombre del padre/madre/tutor)

padre/madre/tutor de _____ sobre:

(nombre del niño/a)

- el propósito y la naturaleza de la investigación,
- los criterios de inclusión y exclusión para la presente investigación,
- los posibles riesgos y beneficios de la participación en la investigación,
- los procesos para garantizar confidencialidad en el manejo de las muestras, datos personales del participante y resultados,
- he contestado todas las inquietudes del participante, respecto a esta investigación,

Información de contacto

Usted puede hacer preguntas sobre esta investigación en cualquier momento. Los investigadores responderán a sus preguntas según su conocimiento del tema. Si tiene preguntas sobre su trato o cualquier otro asunto relacionado con su participación, puede contactarse con

Estefanía Reyes al teléfono 0995980285 o al correo esteffmeme@gmail.com

Irene Pilla al teléfono 0995006452 o al correo irenepilla09@gmail.com

Anexo 3:

Aprobaciones para la realización del proyecto de investigación



DEPARTAMENTO DE DOCENCIA FUNDACIÓN TIERRA NUEVA

Quito, 05 de diciembre del 2018
OFIC. DD-FTN-078-2018

Doctor
Francisco Pérez
**DECANO DE LA FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR**

Presente.-
De mi consideración:

Reciba un respetuoso saludo de quienes conformamos el Hospital Padre Carollo.

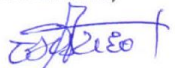
El motivo de la presente, es para dar a conocer que se **AUTORIZA** a la Dra. **PILLA CUNALATA IRENE AVIGAIL** con CC: **1804280095** y a la Dra. **REYES ROSERO ESTEFANÍA ARACELLY** con CC: **1803699022** a realizar su trabajo de titulación en la Fundación Tierra Nueva con el tema **"Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al Centro de Desarrollo Integral "El Niño" CDI, Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz, en el periodo del último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019"**

Se considera que es factible la realización de dicha investigación y que no vulnera derechos ni privacidad institucional, ni de nuestros pacientes.

Se solicita el compromiso por escrito de la entrega de los datos y resultados de la intervención.

Sin más.

Atentamente,


Dr. Edgar León

**DIRECTOR DE DOCENCIA E INVESTIGACIÓN
FUNDACIÓN TIERRA NUEVA**





INSTITUTO FISCAL DE DISCAPACIDAD MOTRIZ

Dirección: Agustín Miranda Oe 4-119 y Apuela Chilligallo
Teléfono: (02) 960 000 Fax: 2960 000
E-mail: insfidim@hotmail.com
Quito - Ecuador

Quito, 05 de diciembre del 2018

Doctor. Francisco Pérez

DECANO DE LA FACULTAD DE MEDICINA

UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR

Presente.-

De mi consideración:

Reciba un atento saludo de quienes formamos parte de la comunidad educativa del INSFIDIM, plantel que atiende a estudiantes en condición de parálisis cerebral y discapacidad intelectual.

El motivo de la presente, es para dar a conocer que se **AUTORIZA** a la Dra. **PILLA CUNALATA IRENE AVIGAIL** con CC: **1804280095** y a la Dra. **REYES ROSERO ESTEFANÍA ARACELLY** con CC: **1803699022** a realizar su trabajo de titulación en esta institución con el tema **"Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes a la Centro de Desarrollo Integral "El Niño" CDI, Centro de Atención Integral para Adolescentes y Jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela fiscal de discapacidad motriz, en el periodo del último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019"**

Particular que pongo en conocimiento para los fines consiguientes.

ATENTAMENTE,

Prof. Veronica Gallo

DIRECTORA ENCARGADA

SUBCOMITÉ DE BIOÉTICA

Quito, 20 de diciembre de 2018

Doctoras

Irene Avigail Pilla Cunalata

Estefanía Aracelly Reyes Rosero

Estudiantes del Posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria de la Facultad de Medicina de la PUCE

Presente.-

De nuestra consideración:

Por medio de la presente, el Subcomité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, resuelve **Aprobar** el proyecto titulado: **FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES DE 4 A 19 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA O INTELECTUAL LEVE, MODERADA Y SEVERA ASISTENTES AL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL "EL NIÑO" CDI, CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA ADOLESCENTES Y JÓVENES DE LA FUNDACIÓN TIERRA NUEVA, ESCUELA FISCAL DE DISCAPACIDAD MOTRIZ, ENTRE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE EL ÚLTIMO TRIMESTRE DEL 2018 AL PRIMER TRIMESTRE DEL 2019 .**

Atentamente,

A handwritten signature in blue ink, which appears to read "Carlos Acurio Velasco".

Dr. Carlos Acurio Velasco
Subcomité de Bioética
Facultad de Medicina PUCE

Anexo 4:

Modelo de la Encuesta

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR

POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES DE 4 A 19 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA O INTELECTUAL LEVE, MODERADA Y SEVERA ASISTENTES AL CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL “EL NIÑO” CDI, CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA ADOLESCENTES Y JÓVENES DE LA FUNDACIÓN TIERRA NUEVA, ESCUELA FISCAL DE DISCAPACIDAD MOTRIZ, ENTRE EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE EL ÚLTIMO TRIMESTRE DEL 2018 AL PRIMER TRIMESTRE DEL 2019

Señores(as) cuidadores de persona con discapacidad, agradecemos su participación en este estudio., Ustedes colaborarán contestando a estas preguntas que nos ayudarán a analizar la asociación entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador. Sus respuestas son confidenciales y serán examinadas únicamente por las investigadoras. Si considera que una pregunta es demasiado privada, puede dejar de contestar.

DATOS GENERALES

Nombre del Cuidador:

Fecha de encuesta: Día.....Mes.....Año.....

Fecha de nacimiento: Día.....Mes.....Año..... Edad:

Número de cédula:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

1. Sexo. (Marque con una cruz):

Masculino ☐

Femenino ☐

2. ¿Cuál es su estado civil actual? (Marque con una cruz):

Soltero/a	☐	Divorciado /a	☐
Casado /a	☐	Viudo /a	☐
Unión libre	☐		

3. ¿Cuál es su parentesco con la persona con discapacidad? (Marque con una cruz):

Madre	☐	Madrastra	☐
Padre	☐	Padrastra	☐
Abuela/o	☐	Hermanos/as	☐

Otros miembros de la familia:

Especifique.....

4. ¿Cuál es el nivel más alto de escolaridad alcanzado por usted? (Marque con una cruz):

Ninguno	☐	Secundaria	☐
Primaria	☐	Superior	☐

5. Señale el tipo de trabajo al cual se dedica en la actualidad? (Marque con una cruz):

Desempleado	☐	Profesional	☐
Quehaceres domésticos	☐	Comerciante	☐
Jubilado	☐		☐

6. Señale el tipo de jornada laboral que tiene en su trabajo? (Marque con una cruz):

No trabaja	☐
Jornada Completa	☐
Media Jornada	☐

7. El ingreso económico mensual familiar es de: (Marque con una cruz):

Menos de 386 dólares	☐
386 dólares	☐
Más de 386 dólares	☐

8. En un día normal cuantas horas dedica a cuidar al niño/niña o adolescente con discapacidad? (Marque con una cruz):

1 a 4 horas	☐	8 a 12 horas	☐
4 a 8 horas	☐	24 horas	☐

9. ¿Cuál es el tiempo que lleva a cargo como cuidador (a) del niño/niña o adolescente con discapacidad? (Marque con una cruz):

Menos de 1 año	☐	años	6 a 10	☐
1 año	☐	años	11 a 15	☐
1 a 5 años	☐	años	Más de 15	☐

10. Tiene a su cargo a otras personas con alguna enfermedad grave además del niño/niña o adolescente con discapacidad? (Marque con una cruz):

Si	☐
No	☐

Escriba cuales:

11. ¿Según el carnet de CONADIS, que tipo de discapacidad tiene su niño/a o adolescente? (Marque con una cruz):

Física	☐
--------	--------------------------

Intelectual
Otra

Especifique.....

12. ¿Según el carnet de CONADIS, Cual es el grado de discapacidad intelectual o física que tiene su niño/a o adolescente? (Marque con una cruz):

Leve
Moderada
Severa

13. Qué edad tiene su niño/a o adolescente con discapacidad?

De 4 - 10 años
11 – a 13 años
14 a 16 años

17 a 19 años

--

14.Cuál es el sexo de su niño/a o adolescente con discapacidad intelectual o física?

Masculino
Femenino

15. Como está conformada su familia: (Subraye)

Hogar con madre y padre juntos

Hogar solo con la madre

Hogar solo con el padre

Hogar con madre, padre y otros familiares en la misma casa

Hogar con otro familiar que no es el padre ni la madre

16. De las personas que viven con usted en su casa: ¿Con cuál integrante de su familia tiene una relación conflictiva?

Ninguno
Esposo/Esposa
Hijo/Hija

Varios (2 o más)

--

Tabla 16: En qué medida se siente acompañado en su rol de cuidador por: Marque con una X

	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
El resto de su familia que vive con usted			
El resto de su familia que no vive con usted			
Iglesia			
Instituciones educativas			
Servicios de salud			
Grupos de amigos			

Tabla 17: Evaluación del Funcionamiento Familiar según Instrumento FF-SIL

Colocar una **X** en el casillero que corresponda, según su respuesta.

	CASI NUNCA	POCAS VECES	A VECES	MUCHAS VECES	CASI SIEMPRE
1. Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2. En mi casa predomina la armonía					
3. En mi casa cada uno cumple con sus responsabilidades					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
5. Nos expresamos sin insinuaciones de forma clara y directa					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					

7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles					
8. Cuando alguno de la familia tiene un problema los demás lo ayudan					
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie este sobrecargado					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12. Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

Tabla 18: Cuestionario de Zarit (CZ).

Colocar una **X** en el casillero que corresponda, según su respuesta.

	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE
1. Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. Piensa que su familiar depende de usted?					
9. Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					

11. Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12. Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus propios gastos?					
16. Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Anexo 5:

Tablas de resultados

Tabla 19. Relación entre características sociodemográficas de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, y presencia de sobrecarga según test de Zarit, asistentes a 3 centros educativos de Quito.2019

	SOBRECARGA A PARTIR DE ZARIT			
	SI	NO		
	FRECUENCIA (Porcentaje)	FRECUENCIA (Porcentaje)	OR (IC 95%)	Valor p
EDAD DEL CUIDADOR				
Adulto joven	8 (14,8 %)	46(85,2%)	Referencia	Referencia
Adulto medio	17(16,3%)	87(83,7%)	1,12 (0,45-2,80)	0,80
Adulto maduro	12(23,1%)	40(76,9%)	1,72 (0,64-4,64)	1,72
Adulto mayor	3(30%)	7(70%)	2,46 (0,52-11,57)	0,25
SEXO				
Masculino	3(11,5%)	23(88,5%)	Referencia	Referencia
Femenino	37(19,1%)	157(80,9%)	1,81 (0,52-6,34)	0,35
ESTADO CIVIL				
Soltero/a	8(20%)	32(80%)	4,87(0,96-24,59)	0,05
Casado/a	19(19,8%)	77(80,2%)	4,81(1,06-21,71)	0,04
Divorciado/a	7(21,9%)	25(78,1%)	5,46(1,04-28,42)	0,04
Viudo/a	4(36,4%)	7(63,6%)	11,14(1,70-72,90)	0,01
Unión libre	2(4,9%)	39(95,1%)	Referencia	Referencia
ESCOLARIDAD DEL CUIDADOR				
Ninguno	4(28,6%)	10(71,4%)	7,20(0,71-73,53)	0,09
Primaria	21(29,2%)	51(70,8%)	7,41(0,92-59,13)	0,05
Secundaria	14(12,2%)	101(87,8%)	2,49(0,30-20,16)	0,39
Superior	1(5,3%)	18(94,7%)	Referencia	Referencia

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Tabla 20. Características de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
EDAD DEL NIÑO/A O ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD		
De 4 a 10 años	77	35,0%
De 11 a 13 años	53	24,1%
De 14 a 16 años	55	25,0%
De 17 a 19 años	35	15,9%
SEXO DEL NIÑO/A O ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD		
Masculino	121	55,0%
Femenino	99	45,0%

TIPO DE DISCAPACIDAD		
Física	46	20,9%
Intelectual	140	63,6%
Física e intelectual	34	15,5%
GRADO DE DISCAPACIDAD		
Leve (1 - 24%)	6	2,7%
Moderada (25 - 49%)	57	25,9%
Grave o severa (50 - 75%)	78	35,5%
Muy grave (>75%)	79	35,9%
Elaborado por: Reyes E. Pilla I.		
Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019		

Tabla 21. Características de cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PARENTESCO CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD		
Madre	175	79,5%
Padre	25	11,4%
Abuelo/a	17	7,7%
Hermano/a	3	1,4%
HORAS DEDICADAS AL CUIDADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD		
Menos de 8 horas	32	14,5%
Más de 8 horas	188	85,5%
TIEMPO TOTAL QUE LLEVA A CARGO COMO CUIDADOR		
Menos de 1 año	4	1,8%
1 a 5 años	15	6,8%
6 a 10 años	67	30,5%
11 a 15 años	74	33,6%
Más de 15 años	60	27,3%
TIENE A SU CARGO A OTRAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA		
Si	42	19,1%
No	178	80,9%

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Tabla 22. Características de la familia de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
CONFORMACION DE LA FAMILIA DEL CUIDADOR		
Madre sola	69	31,4%
Padre solo	6	2,7%
Con madre, padre y otros familiares	22	10,0%

Otro familiar	11	5,0%
---------------	----	------

RELACION CONFLICTIVA ENTRE EL CUIDADOR Y LOS INTEGRANTES DE SU FAMILIA

Ninguna	164	74,5%
Esposo/a	23	10,5%
Hijo/a	22	10,0%
Varios	11	5,0%

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Tabla 23. Red de apoyo de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019.

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
APOYO DE LA FAMILIA QUE VIVE CON USTED		
Nunca	30	13,6%
A veces	53	24,1%
Siempre	137	62,3%
APOYO DE LA FAMILIA QUE NO VIVE CON USTED (FAMILIA EXTENDIDA)		
Nunca	68	30,9%
A veces	97	44,1%
Siempre	55	25,0%
APOYO POR PARTE DE LA IGLESIA		
Nunca	98	44,5%
A veces	58	26,4%
Siempre	64	29,1%
APOYO POR PARTE DE GRUPO DE AMIGOS		
Nunca	104	47,3%
A veces	71	32,3%
Siempre	45	20,5%
APOYO POR PARTE DE INSTITUCIONES EDUCATIVAS		
Nunca	18	8,2%
A veces	42	19,1%
Siempre	160	72,7%
APOYO POR PARTE DE SERVICIOS DE SALUD		
Nunca	36	16,4%
A veces	95	43,2%
Siempre	89	40,5%

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

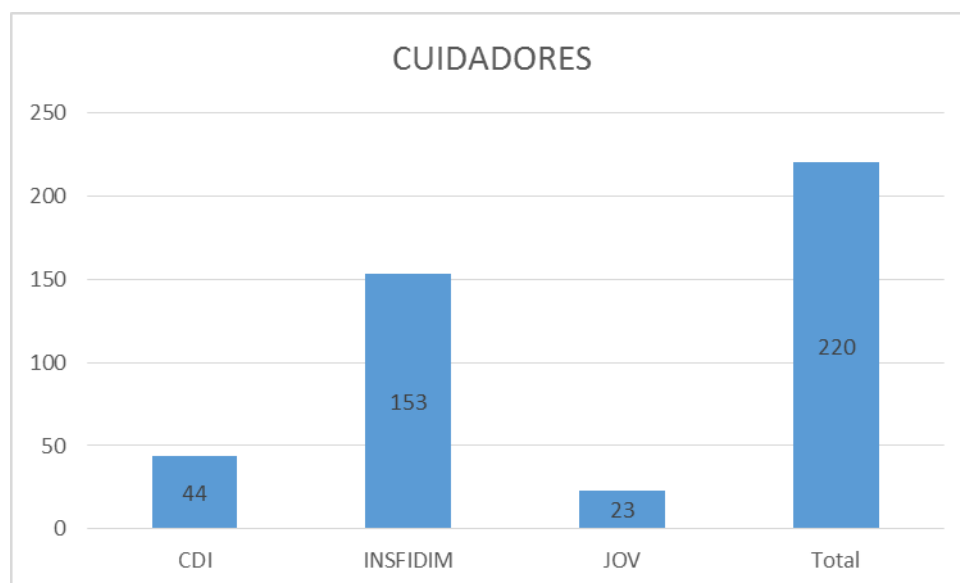
Tabla 24. Componentes TEST FF SIL Funcionalidad familiar de los cuidadores de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros educativos de Quito. 2019

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
COHESION		
Casi nunca	6	2,7%
Pocas veces	13	5,9%
A veces	36	16,4%
Muchas veces	80	36,4%
Casi siempre	85	38,6%
ARMONIA		
Casi nunca	2	0,9%
Pocas veces	8	3,6%
A veces	45	20,5%
Muchas veces	63	28,6%
Casi siempre	102	46,3%
COMUNICACIÓN		
Casi nunca	3	1,4%
Pocas veces	8	3,6%
A veces	55	25,0%
Muchas veces	75	34,1%
Casi siempre	79	35,9%
PERMEABILIDAD		
Casi nunca	11	5,0%
Pocas veces	33	15,0%
A veces	78	35,5%
Muchas veces	63	28,6%%
Casi siempre	35	15,9%
AFECTIVIDAD		
Casi nunca	2	0,9%
Pocas veces	6	2,7%
A veces	27	12,3%
Muchas veces	76	34,5%
Casi siempre	109	49,5%
ROLES		
Casi nunca	9	4,1%
Pocas veces	19	8,6%
A veces	51	23,2%
Muchas veces	68	30,9%
Casi siempre	73	33,2%
ADAPTABILIDAD		
Casi nunca	3	1,4%
Pocas veces	22	10,0%
A veces	40	18,2%
Muchas veces	97	44,1%
Casi siempre	58	26,4%

Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

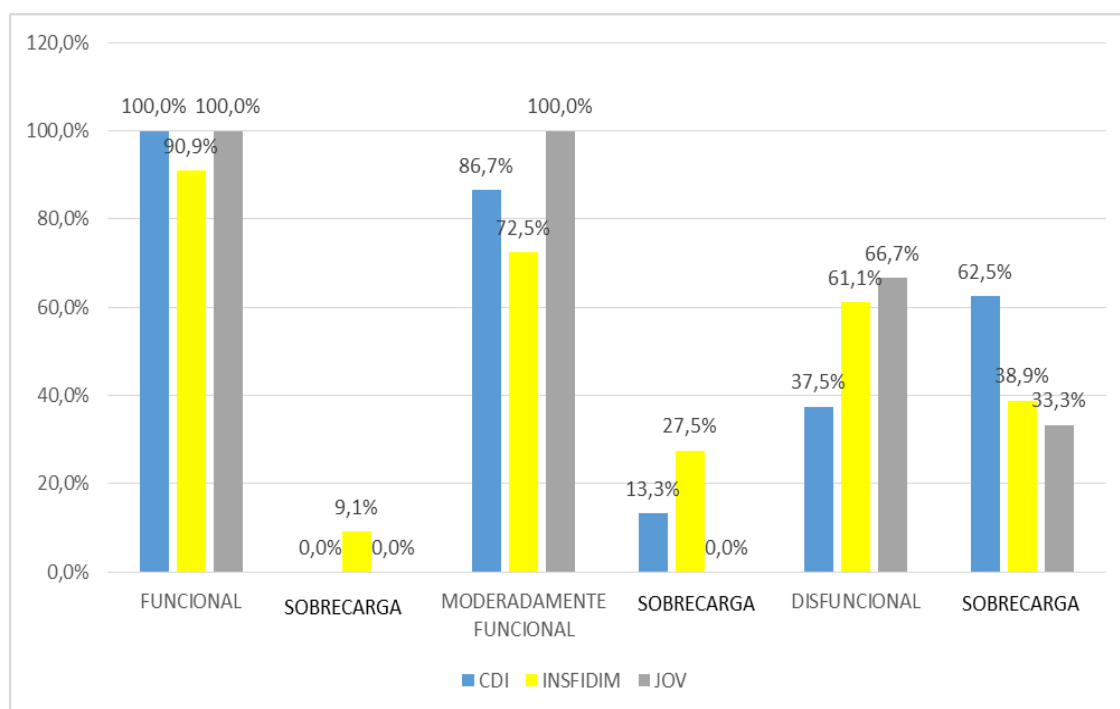
Figura 4. Número de los cuidadores por centro educativo de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros de Quito. 2019.



Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019

Figura 5. Asociación entre funcionalidad y sobrecarga de los cuidadores por centro educativo de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa, asistentes a 3 centros de Quito. 2019.



Elaborado por: Reyes E. Pilla I.

Fuente: Encuesta realizada por las autoras. 2019