

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

UNIVERSIDAD INTERNACIONAL SEK

**Facultad de Ciencias del Trabajo y del Comportamiento
Humano**

Trabajo de fin de carrera titulado:

**“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A
CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD
FÍSICA E INTELECTUAL”**

Realizado por:

MARÍA VALERIA MASTROCOLA BURGOS

Tutor de Tesis:

Msc. JAIME MOSCOSO

**“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL
CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”**

DECLARACIÓN JURAMENTADA

Yo, MARÍA VALERIA MASTROCOLA BURGOS, con cédula de identidad No. 1726358961, declaro bajo juramento que el trabajo en desarrollo es de mi autoría y que no ha sido presentado anteriormente para ningún otro trabajo de titulación; y, que he revisado cada una de las fuentes las cuales han servido de apoyo para llevar a cabo este documento.

A través de la presente declaración, procedo a ceder mis derechos de propiedad intelectual correspondientes a este trabajo, a la Universidad Internacional Sek.

María Valeria Mastrocola Burgos
CI: 1726358961

DECLARATORIA

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

El presente trabajo de investigación de fin de carrera, titulado

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O FÍSICA”

Realizado por la alumna

MARÍA VALERIA MASTROCOLA BURGOS

Como requisito para la obtención del título de

PSICÓLOGA CLÍNICA

MSc. Esteban Ricaurte

Quien considera que constituye un trabajo original de su autor



MSc. Esteban Ricaurte

Docente Diseño del trabajo de titulación

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

DEDICATORIA

Quiero dedicar éste trabajo de fin de carrera a mis padres Filipo Mastrocola Racines y Natacha Burgos Cabrera, quienes han sido mi apoyo incondicional que gracias a su esfuerzo y dedicación siempre me dan lo mejor. A mi hermano Filipo Mastrocola que gracias a su compañía me ha dado las fuerzas para luchar cada día, y ser mi fuente de inspiración.

También dedico este trabajo a mis abuelas Julia Racines y Guadalupe Cabrera quienes siempre han estado junto a mí, apoyándome en todo momento y siendo ejemplo de lucha y perseverancia.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

AGRADECIMIENTOS

Primero quiero dar gracias a Dios por la vida, porque a pesar de atravesar momentos difíciles nunca me abandonó y siempre me brindó nuevas oportunidades para que todo esto sea posible. A mis padres que nunca me abandonaron, que siempre creyeron en mí, ellos son el pilar fundamental en mi vida y gracias a su esfuerzo y amor hoy en día estoy culminando mi carrera. A mi hermano quien ha sido mi fuente de inspiración, mi confidente mi compañero incondicional, y todo logro se lo dedico a él. A todas las personas que se encuentran a mí alrededor, ya que siempre han estado pendientes de cada paso en mi vida y son muy importantes para mí.

Agradezco a la Universidad Internacional Sek, por abrirme las puertas, por ayudarme a ser un mejor ser humano y hacer de mí una gran profesional. Agradezco a cada uno de los profesores que han cursado a lo largo de la carrera, ya que gracias a cada una de sus enseñanzas y conocimientos ha sido posible mi trabajo de titulación.

Y por último quiero agradecer a cada una de las personas que cooperaron muy gustosas con las entrevistas que se llevaron a cabo en este trabajo de investigación , ya que gracias a su tiempo y gentil ayuda se pudo recopilar información valiosa, que espero más adelante poder hacer mucho más por cada uno de ellos.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

RESUMEN

El presente trabajo de investigación que se ha llevado a cabo, tiene como objetivo identificar los posibles factores de riesgo, los mecanismos de afrontamiento, más recurrentes en cuidadores primarios como padres, madres o hermanos que por ende se encuentran al cuidado de individuos con discapacidad intelectual o física, tomando en cuenta los factores sociodemográficos tales como la edad, estrato socioeconómico, edad y género de los participantes. La información fue tomada a partir de una muestra con el total de 10 cuidadores que se encontraban al cuidado. Los instrumentos que se llevaron a cabo fueron relato de vida a través de entrevista semi estructurada abierta. Las entrevistas fueron administradas de manera virtual a través de la plataforma “ZOOM”, de forma individual, previamente autorizado y legalizando la participación de forma voluntaria. Los resultados evidenciaron que los factores de riesgo que afrontan los cuidadores, está relacionado con los niveles de estrés; por otro lado se denotó que influye como factor de riesgo el estrato socioeconómico, la carga física y emocional así como también el tipo de discapacidad.

Palabras clave: Estrés, Factores de riesgo, Discapacidad.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

ABSTRACT

The present research work that has been carried out, aims to identify the possible risk factors, the coping mechanisms, most recurrent in primary caregivers such as parents or siblings who are therefore in the care of individuals with intellectual disabilities or physical, taking into account sociodemographic factors such as age, socioeconomic status, age and gender of the participants. The information was taken from a sample with a total of 10 caregivers who are in care. The instruments that were carried out were life stories through the interview. The interviews were administered virtually through the “ZOOM” platform, individually, previously authorized and voluntarily legalizing participation. The results showed that the risk factors faced by caregivers are related to stress levels; On the other hand, it was found that the socioeconomic stratum, the physical and emotional burden as well as the type of disability influence as a risk factor.

Keywords: Stress, Risk factors, Disability.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

CAPITULO I

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema

Según el Ministerio de Salud ecuatoriano se puede definir como discapacidad un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás". Convención de la ONU, 2006. Según señala, la discapacidad se convierte en una problemática ya que manifiesta interacción entre las características y estereotipos de una sociedad y del organismo humano. La ONU (Organización de las Naciones Unidas) en el año del 2009 manifestó que existe a nivel mundial aproximadamente 1000 millones de individuos con algún tipo de discapacidad.

Según cifras del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (Conadis) (Discapacidades, 2020), en Ecuador 415.500 personas forman parte de este grupo vulnerable. De ellos, el 46,78% tiene discapacidad física, el 22,54% intelectual, el 12,87% auditiva, el 11,85% visual y el 1,33 de lenguaje, cabe mencionar que el mismo señaló que

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELLECTUAL”

las condiciones negativas de salud como deterioro físico es la más alta ocupando el 46,08% causando deterioro fisiológico, enfermedades metabólicas).

Cabe mencionar que según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos - INEC (2020) mencionó que en torno a la discapacidad se puede evidenciar que existe maltrato y estereotipos que conllevan a la discriminación.

Según Plena Inclusión (Inclusión, 2017), la discapacidad intelectual implica una serie de limitaciones en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares.

La discapacidad intelectual se expresa en la relación con el entorno. Si logramos un entorno más fácil y accesible, las personas con discapacidad intelectual tendrán menos dificultades, y por ello, su discapacidad parecerá menor. A las personas con discapacidad intelectual les cuesta más que a los demás aprender, comprender y comunicarse. La discapacidad intelectual generalmente es permanente, es decir, para toda la vida, y tiene un impacto importante en la vida de la persona y de su familia.

Adicional a esta descripción, la Organización de las Naciones Unidas-ONU (2009) indicó que a nivel mundial existe aproximadamente alrededor de 1000 millones de personas con algún tipo de discapacidad.

1.2 Diagnóstico del problema

En la presente investigación se toma en cuenta conceptos básicos mismos que se detallamos a continuación. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define a la

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Además, evalúa dominios tales como la función del cuerpo y estructura, actividad y participación, y los factores personales y ambientales, tales como el acceso al transporte.

Según el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (Discapacidades, 2020), señaló que el total de personas con discapacidad son un total de 474.484, dividiendo en 207,544 mujeres, 25 comunidad LGBTIQ y 266, 915 en hombres, posicionando a la discapacidad física como la más alta con el 46,02% seguida de la intelectual con el 22,86%.

El porcentaje de personas que padece alguna discapacidad se ha disparado. Hasta hace unos años, se estimaba que el promedio era del 10%, pero la OMS y el BM ahora manejan un promedio de 15%, porque la prevalencia de la discapacidad va en aumento debido a varios factores como el envejecimiento poblacional, el incremento de enfermedades crónicas como la diabetes, las cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental.

En 2010, tras la realización del Censo de Población y Vivienda, el INEC bajó el número de personas con discapacidad de 1'653.000 a 816.156. Esto quiere decir que de la estadística oficial desaparecieron 835.844 ecuatorianos, sin ninguna explicación política ni técnica. Si eso es sorprendente, más aún el hecho de que, para 2016, la cifra oficial de personas con discapacidad ha reducido por el Conadis a 415.500. Esto significa que, en los últimos 20 años, entre 1996 y 2016, 1'137.500 personas desaparecieron de las estadísticas de discapacidad. Si en la actualidad aplicamos el 15% de promedio mundial, Ecuador debería tener 2'475.000 personas en esa condición, pero la última cifra de 415.500 del Conadis representa la sexta parte de la estimación internacional.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

1.3 Sistematización del problema

- ¿Cuál es la relación que existe una entre las respuestas de afrontamiento y el nivel de estrés reportado por padres, madres o personas a cargo de individuos con discapacidad intelectual?

Objetivo general

- Analizar la relación entre las respuestas de afrontamiento y del estrés que se puede presentar en cuidadores primarios a cargo del cuidado de personas con alguna discapacidad

2. Objetivos específicos

- Analizar cómo se presentan los factores de riesgo de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.
- Analizar los factores sociodemográficos de los cuidadores.
- Identificar las respuestas de afrontamiento más utilizadas en cuidadores primarios a cargo de individuos que tienen alguna discapacidad?

3. Marco Teórico

3.1 Marco Referencial

Los efectos negativos que pueden afectar al cuidador sobre su salud y bienestar ha sido motivo de estudio por lo cual se puede evidenciar que existe un amplio desgaste físico y emocional sobre el cuidador, incluso llevando a desarrollar el “Síndrome del cuidador quemado”. Y como evidencia de ello, aparecen más frecuentes e intensamente

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

enfermedades físicas. Muchos cuidadores acaban agotados y se irritan con facilidad. Empiezan a sufrir alteraciones físicas, emocionales y sociales que pueden desequilibrar muchos aspectos de su vida laboral y personal, a parte de su estado de salud . Se dice que la primera causa de este síndrome es el estrés continuado al que se encuentra expuesto el cuidador debido a las constantes batallas con el paciente para ejercer los cuidados que este requiere. La confusión de roles y las expectativas poco realistas son unos factores que provocan más estrés al cuidador. (Cuideo, 2019)

Por lo tanto los trastornos de depresión, ansiedad, ira e incluso la hostilidad permiten evidenciar como los efectos en la salud mental y emocional de los cuidadores y por otro lado también ha permitido observar las estrategias y respuestas de afrontamiento para poder adaptarse a las condiciones del cuidado.

Diversos estudios que se han realizado en el contexto de carga sobre el cuidador, en muchos manifiestan que se evidencia con mayor énfasis en el Afrontamiento centrado en el problema con un alto grado de aceptación frente al Afrontamiento centrado únicamente en la emoción. (Carlos Alejandro Di- Colloredo Gómez, Diana Paola Aparicio Cruz, 2006)

Discapacidad

Según la OMS, el término discapacidad es muy amplio debido que abarca las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las múltiples restricciones a las cuales se ven inmersos las personas que poseen algún tipo de discapacidad. (OMS, 2021) En referencia a los las deficiencias, estas se asocian directamente con los problemas que afectan a una estructura o alguna función fisiológica; por otro lado las limitaciones de la actividad son las conflictos para poder ejecutar actividades o tareas y finalmente las restricciones se refieren

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

a los problemas para poder participar en situaciones vitales y diarias. Por ende la discapacidad es un fenómeno complejo donde se refleja interrelaciones entre las características propias del ser humano frente a las características de la sociedad en donde se desarrolla. (OMS, 2021). *“Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento.”* (Salud, 2020).

Por lo tanto la Discapacidad es un fenómeno complejo por el cual las personas se enfrentan donde se refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. La Deficiencia es la pérdida o la anormalidad de una estructura anatómica, fisiológica, afección psíquica que puede ser permanente o temporal. Entre deficiencias se encuentra la existencia o anomalía, un defecto o una pérdida de alguna extremidad órgano, tejido incluidos los del sistema nervioso.

Según la OMS (OMS, 2021) se clasifican las discapacidades en físicas, intelectuales, sensoriales y psíquicas. La discapacidad física son las alteraciones más frecuentes como secuelas de poliomielitis, lesión medular, como las personas parapléjicas, cuadripléjicas y amputaciones de extremidades superiores e inferiores.

La discapacidad sensorial enmarca a las personas con deficiencias visuales y auditivas y a las personas que indican problemas con el lenguaje y la comunicación. La discapacidad intelectual se caracteriza por una disminución de las funciones mentales donde se considera la enfermedad mental o psicosocial y varios tipos de enfermedad crónica. Disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje o aprendizaje), así como de las funciones motoras. Esta Discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el Síndrome de Down y la parálisis cerebral. La discapacidad psíquica se evidencia en personas que sufren alteraciones en el área neurológica y en los trastornos cerebrales.

La asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) define como discapacidad intelectual al conjunto de limitaciones significativas tanto para el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, así como también se ha manifestado en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. ((AAIDD), 2011)

Por otro lado, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10-ES, 2020) estableció 8 niveles de discapacidad intelectual basándose en el coeficiente intelectual (leve, moderado, grave y profundo). Según la CIE-10 (CIE-10-ES, 2020) en el caso de discapacidad intelectual leve (CI entre 50-70) la persona puede ser autónoma pero presentar adquisición tardía del lenguaje y problemas de lectoescritura. Dentro de la discapacidad intelectual moderada (CI entre 35-50) las personas pueden ser autónomas en su mayoría pero presentan lentitud en el desarrollo de la comprensión y del uso del lenguaje, dificultades motrices. En el caso de la discapacidad intelectual grave (CI 20-35) las personas presentan dificultades severas en el desarrollo del lenguaje, problemas en hábitos de autocuidado, posibilidades de aprendizaje limitadas, y requieren de constante supervisión. Dentro de la discapacidad intelectual profunda (CI inferior a 20) los individuos presentan una movilidad inexistente o restringida, no son capaces de controlar esfínteres, su comunicación es limitada, y también requieren de constante supervisión. (CIE-10-ES, 2020)

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

Discapacidad Intelectual y Familia

En cuanto al impacto familiar que se genera al convivir con un familiar que posee algún tipo de discapacidad, el contexto familiar y la dinámica cambia. Diversos estudios (Emanuel, 2020) indicó que en primer lugar, el rol de la familia es el pilar fundamental en la vida de las personas, ya que ayuda a las personas en su formación y en sus procesos de formación generando el mejor entorno para un desarrollo integral, también permite que socialicen y expresen sus sentimientos. Pero así mismo cuando existe una persona con algún tipo de discapacidad la familia es insustituible para que la persona que posee algún tipo de discapacidad pueda desarrollar en el área socio-afectivo, pero no porque se lo debe existir un trato especial, ni porque la atención es más personalizada, sino por todo lo contrario, la persona con algún tipo de discapacidad se permita a sí mismo desarrollar sus capacidades y sus potenciales. Además que la familia son los primeros en defender los derechos de las personas que poseen algún tipo de discapacidad en caso que estos sean vulnerados. Pero por otro lado las familias pasan por una serie de eventos y etapas donde se procesa un periodo de transición al momento que llega un familiar con algún tipo de discapacidad, este proceso puede afectar el entorno familiar, ya que existen cambios repentinos inesperados, y esto es totalmente relativo el cómo va afrontar cada miembro de la familia. Finalmente (Duvall, medicosfamiliares.com, 2007) menciona que las etapas del ciclo vital de la familiar pueden diferir en las familias con algún miembro que posee algún tipo de discapacidad, y en muchas de las veces estas etapas no cumplen o no existen.

Estrés Familiar

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

El que exista un familiar con cualquier tipo de discapacidad genera un impacto dentro de la familia, lo cual se percibe como algo inesperado algo raro e incluso puede existir cierto rechazo y negación. En muchos de los casos puede quebrar la esperanza y el ideal. La comunicación respecto del diagnóstico de la discapacidad puede conducir hacia una situación de confusión. En consecuencia la discapacidad de una persona afecta significativamente a su familia que debe afrontar y asimilar la situación, ya que, la carga y los cambios en el estado emocional en padres de hijos con discapacidad pueden perjudicar al clima de convivencia, aumentar el grado de estrés y depresión afectaciones que en su mayoría requieren intervención. (Cindy Karine Uscategui Romero, Jesica Astrid Cardoso García, Leidy Yanira Suescun Cabezas, Julieth Paola Sposito Flórez, 2015)

Varios autores desarrollaron la teoría del estrés familiar conocida como el modelo ABC-X. (Cecilia Cracco, María Luisa Blanco Larrieux, 2015). Según los autores en mención, A es el estresor, B son los recursos que la familia utiliza como respuesta frente al estresor, C es el significado establecido al estresor que es construido por la familia, y X es el grado de estrés que puede conducir a una crisis. Es por ello que se puede afirmar que el cumulo de factores estresores puede llegar a ser muy abrumador en todos los miembros de la familia.

Según los autores la acumulación de varios factores estresantes puede ser abrumadora para una familia especialmente cuando se trata de familias que viven con un familiar con algún tipo de discapacidad; para ello se evidencia que como el soporte social (redes de apoyo) el tipo y nivel de discapacidad, los recursos económicos y personales pueden contribuir para que los niveles de estrés aumenten en la familia y cada uno de sus miembros.

Respuestas de afrontamiento

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

La estrategia de afrontamiento se convierte en una dinámica inmersa en el proceso de adaptabilidad de las personas, lo cual corresponde a repuestas de diferentes estímulos estresores del contexto de cada individuo. Por lo tanto, existen tres aspectos fundamentales en donde el primero plantea los pensamientos de los individuos y las conductas frente a una estímulo estresor, refiriéndose a la evaluación de la situación; la segunda se refiere a la lo que el individuo piensa y actúa frente al contexto en el cual se encuentra inmerso, y finalmente el cambio de conducta y pensamiento, a medida que se desenvuelve en el contexto de la persona. Con ello se puede evidenciar que mediante el enfoque cognitivo-conductual, las estrategias de afrontamiento que utilizan los individuos, apuntalan a un cambio de conducta de las personas frente a un estímulo estresor; por otro lado al estar inmerso lo cognitivo genera en la personas la necesidad de buscar diferentes elementos que contribuyan a la adaptación y la reevaluación de sus ideas, para con ello poder generar nuevas estrategias que le permiten protegerse, resolver el problema, incluso la adaptación al nuevo contexto o escenario y esto conlleva a buscar la mejoría de la situación.

A la par a la conceptualización de afrontamiento presentada por Lazarus y Folkman (1986), el autor McCubbin mencionó que las teorías sobre resiliencia y estrés familiar describen al afrontamiento como un proceso activo que abarca la utilización y desarrollo de recursos familiares y comportamientos que facilitan el fortalecimiento de la unidad familiar.

CAPITULO II

MÉTODO

- **Tipo de Estudio**

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

El tipo de estudio que se ha llevado a cabo es del tipo cualitativo, con un alcance descriptivo y con corte transversal, con codificación abierta con diseño desde la teoría fundamentada. El diseño está construido desde la teoría fundamentada con una codificación de tipo abierta; ya que se pretende relacionar las categorías de factores de riesgo, mecanismos de afrontamiento y factores sociodemográficos.

- **Modalidad de la Investigación**

El presente trabajo tiene como objetivo dado que parte de una problemática social, servir de guía o propuesta práctica para familias que conviven con una persona con discapacidad intelectual o física.

- **Muestra**

Para la siguiente investigación se ha considerado tomar en cuenta a personas que se encuentran al cuidado de individuos con discapacidad física e intelectual (Madres, padres y hermanos)

Los participantes fueron un total de 10 personas entre ellos madres, padres hermanos de personas que poseen algún tipo de discapacidad. Ha sido de suma importancia tomar en cuenta el género de los cuidadores, el estrato socioeconómico tanto del cuidador como de la persona que posee alguna discapacidad, el rango de edad que ha sido considerado para dicha investigación es de (9-54 años), también ha sido considerado para la muestra el tipo de discapacidad (Síndrome de Down, epilepsia, retraso mental, cáncer, síndrome de Turner y atrofia en cadera, artrosis reumatoide con deformación congénita aguda.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	
INCLUSIÓN	EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Rango de edad: <ul style="list-style-type: none"> ○ Personas entre 25 y 83 años. 	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con algunas enfermedades de la salud mental <ul style="list-style-type: none"> ○ Trastornos del neurodesarrollo. ○ Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. ○ Trastorno bipolar y trastornos relacionados. ○ Trastornos depresivos. ○ Trastornos de ansiedad. ○ Trastorno obsesivo compulsivo y trastornos relacionados. • Personas con alguna discapacidad del tipo: <ul style="list-style-type: none"> ○ Física ○ Intelectual ○ Sensorial ○ Psíquicas
<ul style="list-style-type: none"> • Género: <ul style="list-style-type: none"> ○ Se incluye tanto hombres como mujeres 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores primarios con alguna enfermedad medica entre ellas: <ul style="list-style-type: none"> ○ Diabetes ○ Asma ○ Presión arterial alta ○ Hipotiroidismo
<ul style="list-style-type: none"> • Ocupación <ul style="list-style-type: none"> ○ Personas dedicadas a los quehaceres domésticos sin un empleo fijo. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Extracto socio económico <ul style="list-style-type: none"> ○ Personas pertenecientes a cualquier estrato económico. 	

- **Selección de Instrumentos**

Fueron considerados como instrumentos entrevista semi-estructurada, en familias con miembros con enfermedades físicas o discapacidad intelectual.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELLECTUAL”

Se realizaron entrevistas semi estructuradas, hasta saturar la muestra, luego se procedió a transcribirlas y posteriormente realizar la codificación abierta para obtener las categorías y subcategorías correspondientes.

- **Procesamiento de datos**

Mediante la información obtenida se procede a analizar de manera individual y posteriormente dividir en las correspondientes categorías y subcategorías.

En primer, lugar los datos sociodemográficos estarán inmersos en relación a la edad, género y estrato socioeconómico de los participantes.

La categoría de mecanismo de afrontamiento es evaluada de manera general y específica, para luego dar paso a analizar la relación que existe entre los factores sociodemográficos y los mecanismos de afrontamiento.

Finalmente se obtendrá las categorías y subcategorías en donde se obtendrán los factores de riesgo que se pueden evidenciar los cuidadores a cargo de individuos con alguna discapacidad.

- **RESULTADOS:**

El presente estudio se llevó a cabo a diferentes personas que viven con algún familiar que posee algún tipo de discapacidad tanto física como intelectual.

La selección de los mismos fue de manera aleatoria y por conveniencia. La información recopilada se recogió de forma virtual a través la plataforma Zoom y presencial, y por ende de forma individual. Previo a la aplicación de la entrevista

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

semi-estructurada a individuos a cargo del cuidado de personas con discapacidad física o intelectual, los participantes aceptaron ser entrevistados, completaron el consentimiento informado, en el cual se detallaba la finalidad y propósito del proyecto de investigación además se detalla los derechos como entrevistado, y los límites que se llevan a cabo dentro de la entrevista, cabe mencionar que en la mayoría se los realizó de manera virtual, adaptándose a la nueva normalidad.

Dentro de la muestra los entrevistados fueron en su mayoría madres, padres, sin embargo existieron hermanos, a los cuales fueron entrevistados.

En la mayoría de los entrevistados se identificaron dentro de la clase socio-económica media (80%), seguido por la clase alta (10%) y por último se identificaron como clase social baja el (10%).

Por otro lado, en la variable de discapacidad intelectual se dividieron en Epilepsia, Síndrome de Down, Retraso mental y Microcefalia; mientras que en la discapacidad física se encontró Parálisis, Artrosis Reumatoide degenerativa y Síndrome de Turner.

Es importante señalar que los datos fueron recopilados a través de la entrevista semi-estructurada, para posteriormente ser analizada y desglosar las diferentes categorías y subcategorías halladas.

RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELLECTUAL”

<p>Se puede identificar como respuestas de afrontamiento la integración y colaboración familiar, apoyo social (terapias de grupo), identificación con otros, acompañamiento médico, ya que las respuestas en mención genera en los participantes seguridad y confianza.</p>	<p align="center">Redes de apoyo</p> <p>La mayoría de los participantes encuentran en su medio social diferentes alternativas para poder entretenerse y despejar su mente, tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reunirse con amigos - Ir a la iglesia - Apoyarse en grupos de personas que se encuentran en la misma situación 	<p align="center">Familia</p> <p>La integración familiar únicamente se evidencia dentro del núcleo familiar, puesto que la mayoría de los participantes mencionan que el resto de la familia suelen ser apoyo en determinados momentos, esto quiere decir que lo hacen de manera esporádica.</p>
<p align="center">Soporte médico</p> <p>Los participantes reportan que sienten más seguridad al ser acompañados y guiados por un profesional en la salud, porque al estar comunicados constantemente garantiza que ante una posible emergencia tienen un sitio seguro donde acudir.</p>	<p align="center">Aceptación de la responsabilidad</p> <p>Todos los participantes indicaron un grado alto de aceptación y responsabilidad sobre la persona a cargo.</p>	<p align="center">Confrontación</p> <p>En el caso de la persona cuidadora a cargo del cuidado del paciente con Síndrome de Down, indicó que existen muchos episodios de enfrentamiento, ya que el paciente por su condición no razona y siempre piensa tener la razón por encima de su cuidador.</p>
<p align="center">Distanciamiento</p> <p>En el caso de los cuidadores del paciente con discapacidad intelectual (retraso moderado) indicaron que prefieren mantener distancia con el resto de la familia, ya que en algunas ocasiones se han sentido juzgados por la manera como cuidan.</p>	<p align="center">Autocontrol</p> <p>Todos los participantes indicaron tener un nivel alto de autocontrol sobre las personas al cuidado, saben que la fuerza en muchos de los casos no es el mejor aliado.</p>	<p align="center">Planificación</p> <p>Todos los cuidadores indicaron que todos los días se debe llevar un plan estructurado como la hora exacta de la toma de medicina, horario de alimentación, sueño, baño, incluso para poder realizar actividades extracurriculares tienen que ser planificadas.</p>

FACTORES DE RIESGO

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

<p align="center">Estrés</p> <p>Se observó que existen niveles altos de estrés en los participantes.</p>	<p align="center">Situación</p> <p>Estrés al afrontar la situación económica que en su mayoría es bueno y cómodo.</p>	<p align="center">Ansiedad</p> <p>Actitud negativa ante las circunstancias, al no evidenciar mejoría o al observar sufrimiento en sus hijos con enfermedad, genera mucha ansiedad y estrés.</p>
<p align="center">Edad</p> <p>La edad de los entrevistados es un factor que preocupa mucho a los participantes ya que, al ser muy mayores, ya no cuentan con las mismas facultades y por ende ya no pueden brindar los mismos cuidados.</p>	<p align="center">Nivel de Instrucción</p> <p>Ya que algunos participantes comentan que no han sido testimonio de una educación inclusiva, al contrario han sido solo víctimas de un mal manejo del sistema educativo e inclusión social.</p>	<p align="center">Pandemia</p> <p>Afecta directamente la economía, y en algunos casos no son suficientes los ingresos, y esto obliga a tener que salir a las calles a buscar trabajo y tratar de vender productos para sobrellevar la situación económica.</p>
<p align="center">Acceso a medicinas</p> <p>El adquirir a tiempo las medicinas, ya que en el caso de la persona con Epilepsia no pude dejar de tomar un solo día, ya que si ellas puede hacerse daño a si mismo.</p>	<p align="center">Alimentación inadecuada</p> <p>En algunos de los casos deben nutrirse de alimentos que sean de alta calidad ya que por su condición debe ser bien manejado.</p>	<p align="center">Cuidadores Informales</p> <p>Las personas que brindan cuidado a otro en este caso familiares con actividades limitadas y específicas se los conoce como cuidados informales, lo cual indica que los cuidados que estas personas brindan a los familiares lo hacen de manera que no esperan ninguna retribución económica de manera genuina, y en muchos de los casos sin estudios previos.</p>
<p align="center">Cuidadores Informales</p>		

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

<p>Al asumir este cargo, los cuidadores informales realizan esta actividad sin conocer el tiempo que deben desempeñar en la actividad, esto puede ser meses, años o toda una vida.</p>	<p>Considerablemente provoca a mediano y largo plazo un desgaste físico, mental y psicológico, donde puede también llegar a afectar las relaciones familiares, pareja, el círculo social.</p>	<p>Tener cierto vínculo con la persona con discapacidad suele ser determinante para que un miembro de la familia se convierta en el cuidador principal que dedica todo su tiempo a la persona con discapacidad.</p>
--	---	---

Familia frente a la discapacidad

<p>Es importante tomar en cuenta cómo cada miembro de la familia afronta la convivencia con un miembro que posee algún tipo de discapacidad ya sea física o intelectual.</p>	<p>La ideología y valores de la familia o incluso su status social son variables importantes, ya que esto influye en cómo sobrellevar y enfrentar la situación</p>
--	--

Entre los análisis realizados, se ha determinado que la clase social es un factor que interviene de manera especial, ya que esto puede brindar ventajas y desventajas sobre las personas que poseen alguna discapacidad.

Se puede identificar que cada uno de los miembros de la familia sabe cómo sobrellevar la situación, en donde los unos pueden aportar de una manera mientras que los otros miembros de la familia de otra manera, tales como apoyo en las tareas diarias, el aseo, apoyo emocional, y esto se puede definir que ayuda a la familia a mantenerse unida, ya que de una u otra manera existe un motivante para realizar actividades, por y para el bienestar de la persona.

Familia frente a la discapacidad

<p>Las familias con una persona discapacitada tienen diferentes necesidades que deben ser atendidas.</p>	<p>En el presente estudio se puede evidenciar que en la mayoría, es el núcleo de la persona con discapacidad el principal soporte emocional.</p>	<p>También se puede evidenciar que la persona que se encuentra a cargo del cuidado es quien muchas de las veces tiene que solicitar apoyo, ya que existe desgaste físico y emocional.</p>
--	--	---

La comunicación es la base para que la distribución de las actividades o tareas sea asertiva.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

El impacto en las familias de personas con discapacidad

<p>Cuidar a personas con discapacidad produce un gran impacto en la calidad de vida de las personas responsables del cuidado, aunque no solo le afecta a ella, sino que el grado de afectación sobre la familia también es significativo.</p>	<p>De acuerdo a las respuestas recibidas en la presente investigación se evidencia que la persona que se encuentra a cargo del cuidado es quien más se preocupa de la calidad de vida que lleva la persona con discapacidad.</p>	<p>Existe un notable desgaste físico y emocional en la persona a cargo del cuidado, ya que maneja niveles de estrés y preocupación muy altos.</p>
---	--	---

Salud física y psíquica

<p>El tener que estar a cargo del cuidado de una persona con discapacidad de manera continua, puede generar altos niveles de estrés e incluso desarrollar problemas en la salud física del cuidador.</p>	<p>Se identifica en el presente estudio un deterioro sobre la salud mental del cuidador, ya que se maneja altos grados d estrés.</p>	<p>Se evidencia que existen estados de ánimo bajos, desesperación, angustia, depresión e incluso sentimientos de culpa y frustración.</p>
--	--	---

Los participantes han expuesto que han tenido problemas para poder conciliar el sueño, y muy pocas veces pueden tener un sueño reparador.

Familia de la persona cuidadora

Se evidencia como afecta las relaciones intrapersonales del cuidador, ya que este ocupa la mayoría del tiempo al cuidado del familiar con discapacidad.

FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

Género

<p>En el presente estudio se demostró que la mayoría de las personas al cuidado de individuos con discapacidad ya sea física o intelectual con mujeres.</p>	<p>Dicha variable se evidencia, ya que en su mayoría son las madres quienes se hacen cargo del cuidado, ya que los padres en su mayoría son quienes salen del hogar en búsqueda del sustento económico.</p>	<p>Se encontró que el trato de las madres, o mujeres es diferente que la de los hombres; ya que demuestran tener más paciencia en cuanto al cuidado y demuestran más preocupación.</p>
---	---	--

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

Estatus Socio Económico	
Se reportó que las personas con estatus social alto-medio, utilizan mayores respuestas de afrontamiento, tales como actividades recreativas y ocio.	Se identifica que existen más niveles de estrés en las familias con clase baja, frente a las de clase media y alta.
Edad	
La edad es algo que preocupa a los cuidadores, ya que a medida que pasan los años esto genera angustia del solo pensar que pasará si uno de ellos llegase a faltar (muerte), ya que al estar al cuidado de una persona con discapacidad están conscientes que ellos no pueden realizar actividades por si solos.	
Tipo de discapacidad	
Los diferentes tipos de discapacidad indican diferentes niveles de estrés.	En el caso de la persona al cuidado (artrosis reumatoide), se evidenció un nivel alto de estrés por encima del resto de discapacidades

- **Discusión**

En el presente trabajo se puede evidenciar un real problema de salud mental que enfrentan los cuidadores primarios, manejando niveles de estrés muy altos, que estos pueden aumentar paulatinamente, como consecuencia desarrollar Síndrome de Burnout (Síndrome del cuidador quemado), sin embargo una de las causas que pueden mitigar dicho síndrome es la capacidad de resiliencia y el amor al otro que desarrolla el cuidador a cargo.

Si bien es cierto que han existido diferentes estudios (CARMEN ROSA,GONZALES CAMPOS,RUTH MARLENY,PINEDO IDROGO , FABIOLA CORINA, 2013) donde se ha estudiado sobre las diferentes formas de afrontamiento, los niveles de estrés y los factores de riesgo que afrontan las

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

personas a cargo del cuidado del otro y factores sociodemográficos, y con ello se determina que los cuidadores primarios utilizan como estrategias de afrontamiento diversos mecanismos tomando como indicadores tales como la confrontación, la planificación (espacio en el cuál el cuidador primario ordena sus ideas, tiempos y coordina las actividades diarias, junto con las actividades referentes al cuidado del individuo que posee alguna discapacidad).

La aceptación de la responsabilidad, momento en el que el cuidador primario acepta y mediante la resiliencia ofrece el cuidado de la persona, ya que es consciente de la enfermedad, y sobre todo acepta que el individuo con alguna discapacidad depende totalmente del cuidado de otro.

La búsqueda de redes de apoyo, es el mecanismo de afrontamiento más utilizado, ya que los cuidadores primarios al identificarse con otros cuidadores primarios encuentran más información, diferentes mecanismos de protección para individuos que tienen alguna discapacidad. El poder tener comunicación con un especialista de la salud, conlleva a generar seguridad en el cuidador primario, ya que esto asegura que están realizando un buen cuidado hacia el individuo con discapacidad.

Previamente en la literatura plantea que las diferentes respuestas de afrontamiento estaban directamente relacionadas con el nivel de estrés que ha sido reportado por personas a cargo de cuidado de individuos con discapacidad física e intelectual. Cabe mencionar que también se propuso que existen altos niveles de estrés como factores de riesgo a los cuales los cuidadores afrontan. (BERDUCIDO, 2013)

El estrés es uno de los factores de riesgo que más afrontan los participantes, ya que el estar a cargo del cuidado de personas que poseen algún tipo de discapacidad

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

demanda mucho tiempo y por ende bastante atención, hay que al mínimo descuido puede suceder cualquier tipo de accidente, y esto genera mucha angustia en los cuidadores primarios, ya que al tener esta responsabilidad reconocen que puede generar miedo e incluso perder el control de la situación genera mucho estrés.

Adicional se manifiesta que mientras más bajo es el nivel socioeconómico, los factores de riesgo y el nivel de estrés serían más altos.

En la presente investigación se considera diferentes factores sociodemográficos y diferentes factores de riesgo como el estrés que atraviesan los cuidadores, y en primer lugar se observa que el soporte social es uno de los factores de afrontamiento más utilizados por los cuidadores.

Adicionalmente se puede evidenciar que factores sociodemográficos incluyen directamente con los factores de riesgo por los cuales afrontan los cuidadores primarios. Por dar un ejemplo, las familias que reportaron pertenecer al estatus socioeconómico alto (20%), indicaron utilizar mayores estrategias de afrontamiento y menos factores de riesgo que las personas que se encuentran atravesando una situación socioeconómica menos favorable.

También se observó que los cuidadores primarios a cargo del cuidado de personas con discapacidad, reportaron tener niveles de estrés altos (independientemente del género y de la edad).

Además se evidencia que la identificación social o soporte social y el estrés se relacionan directamente.

De igual manera se puede observar y evidenciar que el género femenino, reportó tener mayores índices de estrés en comparación al género masculino. Esto se puede

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELLECTUAL”

evidenciar ya que los hombres de la muestra seleccionada utilizaron mayores respuestas de afrontamiento (como el trabajo) en comparación al género femenino que pasa la mayoría de su tiempo en casa.

- **Conclusiones**

En base al estudio realizado, se puede llevar a cabo que las respuestas de afrontamiento, estaba relacionado estaba relacionado con el nivel de estrés que enfrenta cada persona encargada del cuidado de los individuos con discapacidad (física o intelectual), también se pudo evidenciar que existen diferencias significativas entre el nivel de estrés entre cada miembro de la familia. Adicional se determina que el factor socioeconómico es un factor muy influyente para la carga emocional, psicológica que puede enfrentar el cuidador a cargo. Ya que en mucho de los casos al verse limitados, puede generar angustia e impotencia en los cuidadores, aumentando el nivel de estrés.

Mediante la investigación realizada se tiene que la mayor parte de personas que desempeñan la función el rol de cuidador son mujeres que mantienen un lazo familiar como el de madre, quienes han modificado una relación en el cuidado propio como de la persona a quien cuidan permanentemente

Se puede observar que la familia en unión es un soporte para poder sobrellevar cualquier situación, se puede evidenciar que existe un alivio de las tareas, y la carga emocional. También cabe desatacar que las familias que viven con algún miembro con discapacidad con un estrato social alto tiene menos preocupación que los que tienen un estrato socioeconómico bajo, por otro lado también se puede

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

evidenciar que la edad del cuidador puede considerarse como un factor de riesgo ya que mientras más edad tenga la persona que se encuentra a cargo del cuidado su tarea y desempeño va a disminuir, y pone en riesgo la vida tanto del cuidador como la del individuo con discapacidad. Cabe mencionar que en la mayoría de los casos, quienes están a cargo del cuidado son mujeres, y se puede evidenciar que tienen diferentes mecanismos de afrontamiento que los hombres ya que en ellos la carga de estrés es más alta.

- **Recomendaciones**

Considerando los resultados obtenidos se recomienda a las diferentes entidades que brindan apoyo a familias que conviven con individuos con discapacidad intelectual, poner más atención del cuidado del cuidador, ya que estos son los que más carga tanto física como psicológica reciben, y lo pueden hacer mediante terapias de grupo, foros, charlas, etc.

Considero que es un tema que se ha venido estudiando en los últimos años, pero se debe aún tomar en cuenta los factores de riesgo que poseen los cuidadores, ya que si no existe una concientización de la importancia del cuidador va a seguir existiendo estrés, desgaste físico y emocional, cabe mencionar que el factor económico es muy importante es por eso que la ayuda o apoyo social que brinda el gobierno se debe mejorar y ampliar, porque muchas personas pueden no conocer sobre ello.

Es importante realizar más investigaciones y estudios sobre el tema en mención, la reeducación sobre cómo ser apoyo y soporte a familias que atraviesan dicha situación.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

Psicoeducación en las familias, como sobrellevar el cuidado y afrontamiento, sobretodo considerar que siempre va a existir una persona encargada.

Se aconseja dar mayor atención y cuidado a personas que recién empieza con el cuidado de personas con discapacidad para poder mitigar a tiempo el síndrome de sobrecarga con el fin de evitar trastornos que puedan afectar su salud.

Se debe seguir instaurando capacitaciones, grupos de apoyo (Terapia de grupo) y más información sobre el cuidado al cuidador ya que al sentirse identificados ayuda a crear diferentes formas de afrontamiento, pero sobretodo identificar si la persona a cargo está desarrollando el Síndrome de Burnout.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

REFERENCIAS

Referencias

- (AAIDD), A. A. (2011). *“Discapacidad Intelectual, Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo”*. Madrid: Alianza editorial.
- Alonso, M. Á. (30 de OCTUBRE de 2003). *APORTACIONES DE LA DEFINICIÓN DE RETRASO*. Obtenido de <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- Available, U. N.–P. (16 de enero de 2006). *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Recuperado el 19 de 03 de 2021, de United Nations. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Article 1 – Purpose. Available: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>
- BERDUCIDO, E. C. (2013). *Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista*. Guatemala.
- Carlos Alejandro Di- Colloredo Gómez, Diana Paola Aparicio Cruz. (2006 de 11 de 2006). *DESCRIPCIÓN DE LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO*. Obtenido de Redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>
- CARMEN ROSA, GONZALES CAMPOS, RUTH MARLENY, PINEDO IDROGO, FABIOLA CORINA. (2013). *ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR. UNIVERSIDAD PERUANA CAYETANO HEREDIA*, 46.
- Cecilia Cracco, María Luisa Blanco Larrieux. (2015). *ESTRESORES Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN FAMILIAS EN LAS. CIENCIAS PSICOLÓGICAS*, 140.
- CIE-10-ES. (2020). *CIE-10*. MADRID: MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

- Cindy Karine Uscategui Romero, Jesica Astrid Cardoso García, Leidy Yanira Suescun Cabezas, Julieth Paola Sposito Flórez. (2015). Estrategias de afrontamiento de padres con hijos en condición de discapacidad motora. *UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA*, 38.
- Cuideo. (03 de 06 de 2019). *Cuideo.com*. Obtenido de <https://cuideo.com/blog-cuideo/sindrome-del-cuidador-todo/#Que-es-el-Sindrome-del-Cuidador>
- Discapacidades, C. N. (20 de 01 de 2020). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Duvall, medicosfamiliares.com. (18 de 03 de 2007). *MEDICOS FAMILIARES*. Obtenido de <https://www.medicosfamiliares.com/familia/ciclo-vital-de-la-familia.html>
- Emanuel, I. T. (19 de 08 de 2020). *Instituto Tobías Emanuel*. Obtenido de <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/>
- Inclusión, P. (2017). *Discapacidad Intelectual*. Madrid: Confederación Plena inclusión España.
- Madrid, C. O. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la. En *INTERVENSION PSICOSOCIAL* (pág. 341). España: Psychosocial Intervention.
- Ocampo, J. C. (2018). Discapacidad, Inclusión y Educación Superior en Ecuador: El Caso de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. *Revista latinoamericana de educación inclusiva* , 30.
- O.M.S. (25 de 02 de 2021). *Organizacion Mundial de la Salud*.
- Salud, O. M. (28 de 03 de 2020). *Informe mundial sobre la discapacidad*.
- (AAIDD), A. A. (2011). *“Discapacidad Intelectual, Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo”*. Madrid: Alianza editorial.
- Alonso, M. Á. (30 de OCTUBRE de 2003). *APORTACIONES DE LA DEFINICIÓN DE RETRASO*. Obtenido de <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- Available, U. N.–P. (16 de enero de 2006). *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Recuperado el 19 de 03 de 2021, de United Nations. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Article 1 – Purpose. Available: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>
- BERDUCIDO, E. C. (2013). *Nivel de estrés en los cuidadores primarios de pacientes con trastorno del espectro autista*. Guatemala.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

- Carlos Alejandro Di- Colloredo Gómez, Diana Paola Aparicio Cruz. (2006 de 11 de 2006). *DESCRIPCIÓN DE LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO*. Obtenido de Redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297224996002.pdf>
- CARMEN ROSA,GONZALES CAMPOS,RUTH MARLENY,PINEDO IDROGO , FABIOLA CORINA. (2013). *ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR. UNIVERSIDAD PERUANA CAYETANO HEREDIA*, 46.
- Cecilia Cracco, María Luisa Blanco Larrieux. (2015). *ESTRESORES Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN FAMILIAS EN LAS. CIENCIAS PSICOLÓGICAS*, 140.
- CIE-10-ES. (2020). *CIE-10*. MADRID: MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL.
- Cindy Karine Uscategui Romero, Jesica Astrid Cardoso García, Leidy Yanira Suescun Cabezas, Julieth Paola Sposito Flórez. (2015). *Estrategias de afrontamiento de padres con hijos en condición de discapacidad motora. UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA*, 38.
- Cuideo. (03 de 06 de 2019). *Cuideo.com*. Obtenido de <https://cuideo.com/blog-cuideo/sindrome-del-cuidador-todo/#Que-es-el-Sindrome-del-Cuidador>
- Discapacidades, C. N. (20 de 01 de 2020). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Duvall, medicosfamiliares.com. (18 de 03 de 2007). *MEDICOS FAMILIARES*. Obtenido de <https://www.medicosfamiliares.com/familia/ciclo-vital-de-la-familia.html>
- Emanuel, I. T. (19 de 08 de 2020). *Instituto Tobías Emanuel*. Obtenido de <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/>
- Inclusión, P. (2017). *Discapacidad Intelectual*. Madrid: Confederación Plena inclusión España.
- Madrid, C. O. (2005). *Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la*. En *INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL* (pág. 341). España: Psychosocial Intervention.
- Ocampo, J. C. (2018). *Discapacidad, Inclusión y Educación Superior en Ecuador: El Caso de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Revista latinoamericana de educación inclusiva* , 30.
- OMS. (25 de 02 de 2021). *Organizacion Mundial de la Salud*.
- Salud, O. M. (28 de 03 de 2020). *Informe mundial sobre la discapacidad*.

**“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL
CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”**

ANEXOS

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

ENTREVISTA

PERSONA A

- 1) **Edad de la persona que usted cuida:** *54 años*
- 2) **Género de la persona que se encuentra al cuidado:** *FEMENINO*
- 3) **Edad del cuidador:** *83 años*
- 4) **Estrato Socioeconómico:** *“Más o menos, normal (estrato socioeconómico medio)”*
- 5) **El resto de la familia tiene el mismo cuidado que usted brinda a...X...?** *“Como yo siempre le cuido y estoy atenta y siempre le veo, siempre digo mi hija tiene que estar bien cuidada bien atendida.”*
- 6) **...X... puede realizar actividades solo, o siempre requiere de su presencia y cuidado?**
“No, solita se defiende solita, yo casi no hago nada, ella hace solita, ella se baña todo, yo no tengo nada que hacer”
- 7) **Todos los integrantes de la familia comparten el cuidado de ...X...?** *“Sola yo, vivimos solo las dos”*

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

8) Usted puede asistir a reuniones como iglesia, colegio, de ser afirmativo, con qué frecuencia lo realiza?

“Hemos ido a la iglesia cuando ha habido facilidad, asistía a la iglesia cada semana, cada domingo, muy de repente salíamos con las amigas”

9) tiene problemas para escuchar o ver?

“No ella está muy bien, ella es la que me ayuda a ver lo que así yo no puedo ver, y cuando vamos ella esta calladita oyendo, cuando hay música baila así todo, no tiene ningún problema en ese sentido.

10) Usted considera que es la única persona responsable de.....? ¿Por qué?

“si, hasta aquí soy la única que le cuido que le veo que le atiendo de todos modos.

11) Suele tener hábitos o comportamientos inusuales que puedan llamar la atención de otros?

“No pobrecita se sienta no más donde quiera y esta no más tranquila, esperando que diga vamos”

12) Cuantas veces tiene que acudir al médico?.....

“Donde el médico casi nunca va, como aquí está la Lulita (Doctora de cabecera), algún rato, la otra semana le midió y todo está normal, no necesita acudir al médico; ella es más sana que yo.”

13) Cuando usted tiene que salir del hogar suele salir con.....

“Salimos juntos, ella no se queda en la casa solita, da miedo”

14) Usted está en constante vigilia hacia..... Si/no, por qué?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Sí, siempre le veo que se entra ya de mañana ya le golpeó que ya levante, que se venga a tomar el café todo eso, ya después lo único que le doy es la llaves para que, poniéndole agua, no vaya a poner muy caliente o muy fría le pongo el agüita y se baña no más, sola yo no hago nada.”

15) posee algún seguro privado?

“Ya no tiene”

16) Ustedes han sido beneficiados con los programas que brinda el gobierno?

“¿Para qué?, solas, porque no hay necesidad, más es problema que nada, más bien te quitan en lugar de ayudar.”

17) Su casa tiene las comodidades suficientes para cubrir las necesidades deen donde no tenga que incomodar a otro miembro de la familia?

“Cada cual tiene sus cosas todo está normal, su cuarto ella su cuarto yo, y todas las cosas están normal, en orden, cada cual ocupa lo que necesita, baño todo hay.”

18) pondría en riesgo su vida si saliera de casa solo.

“No, no sale tiene miedo, ahora si es peligroso, antes no había problema, pero ahora ya da miedo”

19) Cuando se encuentran rodeados de otras personas, esto puede generar angustia en usted ya que no sabe cómo va a actuar.....?

“No, tranquila ella está oyendo tranquilita sin causar ninguna molestia”

20) Pensar en que va pasar en el futuro con..... genera angustia o tristeza en usted? Sí, no y por qué?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“No, porque tiene su hermano yo digo si es que yo muero primero entonces el hermano verá Filipino por su hermana, como vive casi juntos entonces no hay problema, esto me da tranquilidad.”

21) Ha pensado sobre la muerte de..... si, no, con qué frecuencia?

“No, porque ella se quedaría con el hermano”

22) Ha pensado que va a ser de si usted no llegara a estar o falleciera.

“Me quedo tranquila porque se queda con el hermano que vive casi juntos”

23) Usted se preocupa mucho por la vida de

“Claro, que si Dios la quiere recoger es la voluntad de él”

24) Cuando No se encuentra bien de salud usted no puede salir de casa

“No, como ella no se enferma no hay problema de eso, cuando sea de salud tendrá que salir ella y cualquiera tendrá que acompañarla (resto de familiares) a alguna clínica, como duerme bien y come bien, no tiene problemas.”

25) Los ingresos económicos de su familia han reducido últimamente?

“Si, bastante se ha reducido bastante”

26) El constante cuidado que requiere..... Perjudica o limita el desarrollo o crecimiento de algún miembro de su familia.

“No, a ninguno, no molesta ni perjudica a nadie”

27) siente que usted es la única persona que lo entiende?

“Si, ella sabe mi mami mi mami es todo”

28) Puede dejar a solo/a en casa por más de una hora?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Casi nunca se queda sola”

29) En su tiempo libre que suele hacer?

“Yo tejo, hago cualquier cosa de manualidades”

30) Usted cuando quiere pedir un favor a..... tiene que hacerlo con mucho cuidado?

“No, no conchita ayúdame con esto y lo hace normal sin problema”

31) conoce la diferencia entre personas extrañas y conocidas?

“Si, se da cuenta quienes son ajenos y sabe quiénes son conocidos”

32) Usted ha dejado de realizar actividades para poder cuidar a

“No, porque ella sola se defiende, más bien ella ayuda, al menos en la cocina ayuda, por ejemplo a lavar los platos, ayuda a barrer, ya después se acuesta a dormir y descansar y se acabó”.

33) Su familia cuestiona la forma en como usted cuida de

“No, bendito sea Dios nadie ha criticado”

34) Usted teme que otros miembros de la familia se sientan mal porque son familia de.....

“No, porque nunca se va no hay problema, no de la familia nunca se ha recibido críticas, no se ha sabido.”

35) siempre ha vivido con ustedes.

“Toda la vida”

36) Usted puede controlar a.....

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Cualquier cosita se enoja, pero enseguida busca nomas como estar de a buenas, le pasa breve, no es mal genio, que guarda rencor no. O sino esta calladita, no es vengativa.”

37) A evitado sacar a en publico

“Nunca la dejamos sola”

38) tiene alguna dieta en especial?

“No ella como la comida mejor que nadie”

39) toma medicación

“Nada”

40) Usted afirmaría que la gente en su mayoría no entiende lo que es vivir con

.....

“Eso no se sabe, la guagua es como si fuera sana”

41) puede alimentarse por sí solo/a

“Por si sola”

42) Usted suele hacer las cosas que no puede hacer?

“Hago yo lo que ella no puede hacer”

43) Con el pasar del tiempo usted considera que tomará más tiempo el cuidado

de.....?

“No, tranquila ella es normal, ella hace lo que tiene que hacer no hay problema”

44) Ustedes pertenecen a alguna institución que ayuda a personas con discapacidad intelectual.....?

“No”

45) Ha existido problemas emocionales con algún miembro de la familia?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“No, como no les veo, no sé qué puede haber”

46) Sus familiares han sido de gran ayuda?

“No, solo el hermano”

47) Ustedes poseen el dinero suficiente para poder cuidar a

“Claro, sino como”

48) Usted se pone feliz cuando ve el desarrollo de.....?

“Claro que da gusto verle que está tranquila que está bien que esta sanita que no hay problema, yo siento tranquilidad, cuando fuera que está enferma ya molesta da pena, hay que buscar un médico que le vea.”

49) Utiliza algún equipo especial por causa de su discapacidad?

“No”

50) suele quejarse de dolor?

“De repente se queja de algún dolor cuando hace una actividad, pero le pasa breve”

51) Es fácil vivir con.....?

“Si, yo tranquila vivo, la dositas estamos no más de arriba para abajo pasamos”

52) Usa silla de ruedas o caminadoras.....?

“No”

53) Si es que existiera un desfase eléctrico esto podría afectar la salud y cuidado de.....?

“No”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

54) Alguna vez ha sentido temor que..... Pueda sentir que le queda poco tiempo de vida?

“Si me da de repente susto con lo que es gordita, vaya darle infarto se decir, por eso siempre trato de que se mueva, por lo demás es la voluntad de Dios”

55) Usted puede visitar a sus amigos cuando quiera, sin la compañía de.....

“Yo siempre voy a donde quiera con la Guagua, nunca la dejo aquí solita”

56) Los miembros de su familia no muestran interés sobre.....

“No, no dicen nada, le ven saluda, eso es lo único.”

57) Ustedes disfrutan de.....?

“Claro, las dositas nos acompañamos”

58) conoce la dirección de su domicilio?

“Claro, que si se conoce donde esta se da cuenta de todo”

59) se lleva bien con las otras personas?

“Con las amigas si, saluda bien todo está tranquila, con la familia saluda pero ahí no más se queda, si se relaciona con el resto”

60) puede reconocer la edad de otras personas?

“No, eso si que no”

61) Algún miembro de la familia ha rechazado a?

“No”

62) Algún momento ha sentido rabia o inconformidad por el ritmo de vida que lleva?

“De repente alguna cosa que da motivo le hablado, pero de eso no ha pasado.”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

63) En algún momento ha sentido rabia de ver que intenta algo y no lo logra

“No, Dios me do esta cruz y ahí estamos dando la vuelta”

64) Es difícil comunicarse con..... ya que no comprende o es difícil la comunicación?

“Si comprende entiende todo”

65) Como se encuentra la salud de en este momento?

“Sanita y buena”

66) Se preocupa la mayoría del tiempo?

“No, tranquilas como Dios manda”

67) Las necesidades de..... son primero?

“Claro que sí, ella es primero para todo, yo no ella es primero”

68) Coménteme como es un día normal con.....

“Normal, nos sentamos a la mmesa cocinamos, ella me pasa las cosas, los cubiertos, almorzamos en la noche merendamos, ella en la tarde duerme, pasamos tranquilas aquí en la casa.”

PERSONA B (Discapacidad mental)

1) Edad de la persona que usted cuida: 32

2) Género de la persona que se encuentra al cuidado: Masculino

3) Edad del cuidador: 59 años

4) Estrato SocioeconómicoMedio.....

5) El resto de la familia tiene el mismo cuidado que usted brinda a.....?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

Si, todos tenemos obligación con el, todos estamos pendientes

- 6) puede realizar actividades solo o siempre requiere de su presencia y cuidado.**

Si hace actividades solo, digamos que se va a comprar sale a darse una vuelta a caminar con el perro, si se defiende no tiene ningún problema, ósea lógicamente actividades como compras, yo lógicamente no le voy a enviar a comprar al centro, todo se desenvuelve por aquí por la casa, y el cuidado que si él va a salir con nosotros con papá y mamá

- 7) Todos los integrantes de la familia comparten el cuidado de.....?**

Si, todos

- 8) Usted puede asistir a reuniones como iglesia, colegio, de ser afirmativo, con que frecuencia lo realiza?**

Si, siempre

- 9) tiene problemas para escuchar o ver?**

No, no tiene problema en ese sentido

- 10) Usted considera que es la única persona responsable de.....? ¿Por qué?**

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

No, es su papá, bueno uno como mamá también esta pendiente, pero también tiene un papá que siempre está pendiente, y el hermano cuando esta aquí en la casa siempre está pendiente

11) Suele tener hábitos o comportamientos inusuales que puedan llamar la atención de otros?

No, para nada. A veces es molesto le gusta conversar con el resto de personas.

12) Cuantas veces tiene que acudir al médico?.....

Cada tres meses por control

13) Cuando usted tiene que salir del hogar suele salir con.....

Siempre, siempre le llevo conmigo, sea yo o el papá le llevamos

14) Usted está en constante vigilia hacia..... Si/no, por qué?

Si, estar pendiente de que toma tus pastillas J.J, de tenerle su medicación, de J.J cepíllate los dientes, hay que bañarte J.J esas cosas si que estoy pendiente, cuando él quiere él se baña solito, el cocina solito, cuando el quiere hacer sus cosas solo los hace

15) posee algún seguro privado?

No, ahorita está sin seguro médico

16) Ustedes han sido beneficiados con los programas que brinda el gobierno?

Por su trabajo tiene seguro médico

17) Su casa tiene las comodidades suficientes para cubrir las necesidades deen donde no tenga que incomodar a otro miembro de la familia?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Si, él tiene su habitación con todo lo que el necesita”

18) pondría en riesgo su vida si saliera de casa solo.

“No, habría problema”

19) Cuando se encuentran rodeados de otras personas, esto puede generar angustia en usted ya que no sabe cómo va a actuar.....?

“No, no para nada”

20) Pensar en que va pasar en el futuro con..... genera angustia o tristeza en usted? Sí, no y por qué?

“Sí, claro que me preocupa por que sabemos que los chicos con discapacidades necesitan de uno por la medicación y como un poco de sobreprotección se les tiene a ellos un poco más de cuidado, y si a veces uno se preocupa, o bueno a veces lo económico es lo que más preocupa, y poder dejarles todo a ellos, dejarlos asegurados, yo tengo mi casa y puse la casa a nombre de mi hijo porque yo sé decir aunque sea de interés les cuidan, ósea si no hay quien le cuida ir a alguna parte donde le puedan cuidar a mi hijo, y eso si he pensado en mi hijo, lo cual provoca preocupación.”

21) Ha pensado sobre la muerte de..... si, no, con qué frecuencia?

Si, y pensado y ahora cuando tenga que irse mi hijo, él me sabe decir ¿y yo cuando me muera me voy a ir al cielo? Yo le sé decir si mijito tú te vas a ir directito al cielo porque Papa DIOS dice que todos los niños vendrán a mí y tus eres un niño y tú te irás con él.

22) Usted se preocupa mucho por la vida de.....

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

Claro, no sé yo tengo que estar pendiente de él y de su medicación, al menos que su medicación tiene que venir desde España, por lo tanto es súper importante que tome su pastilla, no puede quedarse sin su pastilla.

23) Cuando..... No se encuentra bien de salud usted no puede salir de casa

No, no pues miya, yo no me muevo de mi casa, yo nunca le dejo solo

24) Los ingresos económicos de su familia han reducido últimamente?

Claro que si

25) El constante cuidado que requiere..... Perjudica o limita el desarrollo o crecimiento de algún miembro de su familia.

No, para nada

26) siente que usted es la única persona que lo entiende?

No, el tiene más comunicación con el hermano, cualquier cosa se dirige con él

27) Puede dejar a solo/a en casa por más de una hora?

Si, no hay problema

28) En su tiempo libre que suele hacer?

Bordar, salir de casa como son vendedora informal siempre salgo pero siempre con mi J.J

29) Usted cuando quiere pedir un favor a..... tiene que hacerlo con mucho cuidado?

No, para nada

30) conoce la diferencia entre personas extrañas y conocidas?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

Si claro que si

31) Usted ha dejado de realizar actividades para poder cuidar a.....

Claro que si, a algunas cosas, que necesito mayor tiempo las he dejado de hacer por mi hijo para poderle dar atención

32) Su familia cuestiona la forma en como usted cuida de.....

No, todo normal, o sea mis hermanas, claro con sus diferencias por que sí hay gente que dice que tiene miedo que hay que cuidado cosas que dicen en la familia, pero la verdad que no me preocupa, la gente ignorante es la que tiene esa concepción pero los que realmente saben no

33) Usted teme que otros miembros de la familia se sientan mal porque son familia de.....

Realmente no he tomado en cuenta y no me importa

34) siempre ha vivido con ustedes.

Si

35) Usted puede controlar a.....

Si

36) A evitado sacar a en publico

No , mi hijo es primero para mí

37) tiene alguna dieta en especial?

Come todo lo que se asoma.

38) toma medicación

Si, dos pastillas en la mañana y en la noche.

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

39) Usted afirmaría que la gente en su mayoría no entiende lo que es vivir con

.....

No, no entiende la gente piensa que uno no les corrige y no entiende, no me afecta en nada.

40) puede alimentarse por sí solo/a

Si, hasta nos da cocinando a nosotros

41) Usted suele hacer las cosas que no puede hacer?

Si

42) Con el pasar del tiempo usted considera que tomará más tiempo el cuidado de.....?

No sabría decir eso, no he pensando eso

43) Ustedes pertenecen a alguna institución que ayuda a personas con discapacidad intelectual.....?

No no he estado, si quisiera por que nos ayudaría mucho

44) Ha existido problemas emocionales con algún miembro de la familia?

Para nada

45) Sus familiares han sido de gran ayuda?

Si mis hermanas más que todo

46) Ustedes poseen el dinero suficiente para poder cuidar a?

No, nunca es suficiente pero siemore tratamos de sobrellevar

47) Usted se pone feliz cuando ve el desarrollo de.....?

Si, claro que si

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

48) Utiliza algún equipo especial por causa de su discapacidad?

Para nada

49) suele quejarse de dolor?

No no para nada

50) Es fácil vivir con.....?

Si, lindo es mi hijito

51) Usa silla de ruedas o caminadoras?

No nada

52) Si es que existiera un desfase eléctrico esto podría afectar la salud y cuidado de.....?

No para nada

53) Alguna vez ha sentido temor que..... Pueda sentir que le queda poco tiempo de vida?

No nadie sabe

54) Usted puede visitar a sus amigos cuando quiera, sin la compañía de.....

Si

55) Los miembros de su familia muestran interés sobre.....

Siempre muestran interes

56) Ustedes disfrutan de.....?

Si por supuesto que si

57) conoce la dirección de su domicilio?

Si si conoce

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

58) se lleva bien con las otras personas?

Si con las que le cae bien, con las que no no les toma en cuenta

59) puede reconocer la edad de otras personas?

Si, el sabe quien es joven o quien esta viejo

60) Algún miembro de la familia ha rechazado a?

No nadie

61) Algún momento ha sentido rabia o inconformidad por el ritmo de vida que lleva?

No nunca

62) En algún momento ha sentido rabia de ver que intenta algo y no lo logra

No para nada a Dios gracias tengo mucha paciencia

63) Es difícil comunicarse con..... ya que no comprende o es difícil la comunicación?

No para nada

64) Como se encuentra la salud de en este momento?

Esta bien gracias a Dios mi hijito

65) Se preocupa la mayoría del tiempo?

Si siempre estoy atenta

66) Las necesidades de..... son primero?

Si, siempre

67) Coménteme como es un día normal con.....

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

PERSONA C (Síndrome de Turner y atrofia de cadera)

- 1) Edad de la persona que usted cuida17.....
- 2) Género de la persona que se encuentra al cuidado.....*Femenino*.....
- 3) Edad del cuidador.....25.....
- 4) Estrato Socioeconómico*Medio*.....
- 5) El resto de la familia tiene el mismo cuidado que usted brinda a.....?
No, o sea por ahí se da pero yo doy más porque paso más tiempo en casa
- 6) puede realizar actividades solo o siempre requiere de su presencia y cuidado.
Yo soy el tutor de mi hermana en el colegio. Yo sí puedo salir pero si es que en casa se queda alguien al cuidado de ella, pero en caso de no ser así tengo que quedarme en casa
- 7) Todos los integrantes de la familia comparten el cuidado de.....?
Si
- 8) no tiene problemas para escuchar o ver?
No
- 9) Usted considera que es la única persona responsable de.....? ¿Por qué?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“No, o sea es como trabajo dividido, o sea yo cuido de lunes a viernes y mis papás sábado y domingo”

10) Suele tener hábitos o comportamientos inusuales que puedan llamar la atención de otros?

“O sea no tan raros, pero siento que no siente mucha empatía entonces todos los problemas son más grandes todo lo que le pasa a ella son más grandes de lo que te puede pasar a ti, entonces en una conversación lo que ella dice siempre va a ser más importante, o sea eso es lo que ella piensa, cuando ella habla tiene que ser el centro de atención.”

11) Cuantas veces tiene que acudir al médico?.....

“Bueno, ahorita ya no mucho solo tiene que ir por cosas puntuales, para que le den otra vez la prescripción de la medicina”

12) Cuando usted que salir del hogar suele salir con.....

“Claro, o sea yo no, o sea si yo salgo es porque sé que mis papás quedan en casa”

13) Usted está en constante vigilia hacia..... Si/no, por qué?

O sea es el cuidado desde habitaciones separados, me escribe un WhatsApp pidiéndome un favor

14) posee algún seguro privado?

Claro

15) Ustedes han sido beneficiados con los programas que brinda el gobierno?

“Si la rehabilitación”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

16) Su casa tiene las comodidades suficientes para cubrir las necesidades deen donde no tenga que incomodar a otro miembro de la familia?

No, porque es dos pisos y ahí es un problema porque su habitación está en la parte de arriba y siempre hay que cargarla

17) pondría en riesgo su vida si saliera de casa solo.

“Claro, o sea no podría igual”

18) Cuando se encuentran rodeados de otras personas, esto puede generar angustia en usted ya que no sabe cómo va a actuar.....?

“No, o sea eso que tiene sus comentarios catastritos, que habla de temas que solo ella se entiende y quiere llamar la atención”

19) Pensar en que va pasar en el futuro con..... genera angustia o tristeza en usted? Sí, no y por qué?

“No sé si angustia o tristeza, pero si son cosas que te ponen a pensar porque yo por ejemplo tengo 25 años y si digo chuta es una maleta que si me va tocar cargar casi por el resto de mi vida, pero o sea igual se queda ahí y dices, yaf, como que por ejemplo nos conocemos básicamente 17 años ya desde los quince dieciséis ya sabía que esa mochila siempre vas a tener que cargar pero no tiene por qué ser un limitante para realizar las cosas sino es algo que está ahí siempre, es como la familiares como todo, siempre vas a tener que cargar con la familia, que siempre vas a cargar por eso toda la vida.”

20) Ha pensado sobre la muerte de..... si, no, con qué frecuencia?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Si, obvio todo el tiempo, al igual que pienso en mi muerte todo el tiempo... pero por ejemplo yo si creo que esto de que tu pienses determina en la enfermedad que tenga esa persona, yo por ejemplo estoy seguro que mi hermana va a vivir un buen tiempo, más bien me preocuparía si a mí o mis papás nos pasara algo porque ahí si ella estaría en lugar peor que la muerte que es la soledad, o sea si te pones a pensar y si me muero yo y, por que yo pienso que básicamente esa es la muerte, tú te mueres pero los otros son los que van a ser afectados. Y si es algo que lo he pensado porque antes vivía del asco, así comía pura porquería y cosas así y de la nada decidí hacer ejercicio, dejé de fumar un poco bajarle un poco la bebida, porque si se decir si yo no le puedo cargar, quien va hacerlo después, entonces es como algo cíclico de ese pensamiento que tenemos todos en mi casa, o sea básicamente mi hermana es la que come chatarra y nosotros tratamos de comer tantas cosas que nos haga daño y hacer más ejercicio, o sea estar más activos para poder seguir con ella.”

21) Cuando..... No se encuentra bien de salud usted no puede salir de casa

“Cuando tuvo accidente de la cadera ahí no me movía para nada de la casa”

22) Los ingresos económicos de su familia han reducido últimamente?

“No, estamos estables”

23) El constante cuidado que requiere..... Perjudica o limita el desarrollo o crecimiento de algún miembro de su familia.

“No, o sea depende, no”

24) siente que usted es la única persona que lo entiende?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“A veces sí, es que conversa más tiempo conmigo”

25) Puede dejar a..... solo/a en casa por más de una hora?

“No puede”

26) En su tiempo libre que suele hacer?

“Ver películas, los viernes me gusta salir por aquí (en el barrio)”

27) Usted cuando quiere pedir un favor a..... tiene que hacerlo con mucho cuidado?

“No”

28) conoce la diferencia entre personas extrañas y conocidas?

“Claro”

29) Usted ha dejado de realizar actividades para poder cuidar a.....

“O sea obviamente, no es siempre, pero sí, he tenido que postergar mis planes”

30) Su familia cuestiona la forma en como usted cuida de.....

“Pero por supuesto todos los días, porque soy muy fuerte con ella, nos decimos chistes negros, nos llevamos bien nos queremos mucho, pero a mi papá no le gusta que le trate de esa manera”

31) Usted teme que otros miembros de la familia se sientan mal porque son familia de.....

“O sea sí, no me gusta que se sientan mal, eso es lo que trato de enseñar también, cuando nos fuimos a DISNEY, había muchas personas como mi hermana, pero todo el mundo le traba igual, básicamente no era como que ay pobrecita te decían

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

métale al juego a lado de cualquier persona igual si te golpeas no pasa nada, así era en USA, todo el mundo te mira con los mismos ojos, y eso me gusta y eso es lo que le he dicho que trate de hacer. Claro que si me abuelita, le dijera no le trate así no podría cambiar, porque ya es una persona mayor, pero si se topa con personas de la misma edad si quieren ser compasivos que dejen de ser así, y si tienen que retarla lo hagan”

32) siempre ha vivido con ustedes.

“Claro”

33) Usted puede controlar a.....

“Claro”

34) A evitado sacar a en publico

“No”

35) tiene alguna dieta en especial?

“No, ninguna dieta en especial, come lo que quiere”

36) toma medicación

“Si, toma algunas pastillas”

37) Usted afirmaría que la gente en su mayoría no entiende lo que es vivir con.....

“Claro eso es obvio, todo el tiempo.. yo pienso que no te tienen que ver iguales sino que al contrario que te juzguen por tus capacidades intelectuales más de lo que puedes o no hacer con tu cuerpo, y eso pasa mucho, por eso también tuvimos un problema en su anterior colegio, ahora está en un colegio donde entienden estas cosas y algunos profesores no entienden mucho esto y tratan de darle todo a X pero

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

otros profes le exigen como ha cualquier persona normal, sino presentaste hoy no te vamos a dar otra oportunidad, y eso me gusta bastante.

38) puede alimentarse por sí solo/a

“O sea comer puede hacerlo sola, pero ella prepararse la comida no puede”

39) Usted suele hacer las cosas que no puede hacer.....?

“O sea como prepárale la comida”

40) Con el pasar del tiempo usted considera que tomará más tiempo el cuidado de.....?

“No, ella ha mejorado poco a poco”

41) Ha existido problemas emocionales con algún miembro de la familia?

“Si, todo el tiempo”

42) Sus familiares han sido de gran ayuda?

“Si”

43) Ustedes poseen el dinero suficiente para poder cuidar a?

“Si”

44) Usted se pone feliz cuando ve el desarrollo de.....?

“Obviamente, claro que sí”

45) Utiliza algún equipo especial por causa de su discapacidad?

“La silla de ruedas”

46) suele quejarse de dolor?

“No es muy raro que ella se queje de dolor”

47) Es fácil vivir con.....?

Si, obviando lo que hay que llevarla al baño, pero de ahí si

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

48) Usa silla de ruedas o caminadoras.....?

“Si”

49) Si es que existiera un desfase eléctrico esto podría afectar la salud y cuidado de.....?

“No, para nada”

50) Alguna vez ha sentido temor que..... Pueda sentir que le queda poco tiempo de vida?

“No”

51) Usted puede visitar a sus amigos cuando quiera, sin la compañía de.....

“Todo el tiempo claro que sí”

52) Los miembros de su familia no muestran interés sobre.....

“Todo el mundo demuestra interés”

53) Ustedes disfrutan de.....?

“Claro que si, todo el tiempo”

54) conoce la dirección de su domicilio?

“No, eso si no”

55) se lleva bien con las otras personas?

“Si”

56) puede reconocer la edad de otras personas?

“Si”

57) Algún miembro de la familia ha rechazado a.....?

“No nadie”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

58) Algún momento ha sentido rabia o inconformidad por el ritmo de vida que lleva?

“Si, o sea ella antes no quería hacer nada y eso me enojaba mucho, o sea ella miente mucho para poder conseguir lo que quiere”

59) Como se encuentra la salud de..... en este momento?

“Bien, no ha habido ningún problema”

60) Se preocupa la mayoría del tiempo?

“No”

61) Coménteme como es un día normal con.....

“No se nos despertamos, esta chévere porque se despierta tarde, yo últimamente me despertaba temprano hasta que salió a vacaciones pero ahora me despierto a la hora que sea, entonces yo me despierto a las 7 ella a las 8:50 para ir a clases, tenemos clases, desayuna con mi papi, de ahí mi papi le deja en su cuarto. Tipo 1pm le pregunto si quiere comer algo, a las 3pm almorzamos, de ahí le subo nuevamente a su habitación, y ya así es hasta la noche, o si no pasa viendo películas en Netflix, y ahí me pide que le acueste en la cama porque quiere que ver.”

PERSONA D

- 1) Edad de la persona que usted cuida54.....
- 2) Género de la persona que se encuentra al cuidado...Femenino.....
- 3) Edad del cuidador.....33.....
- 4) Estrato SocioeconómicoMedio.....

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

5) El resto de la familia tiene el mismo cuidado que usted brinda a.....?

“No, ocasionalmente, no es siempre”

6) puede realizar actividades solo o siempre requiere de su presencia y cuidado.

“Puede realizar actividades sola”

7) Todos los integrantes de la familia comparten el cuidado de.....?

“Si”

8) Usted puede asistir a reuniones como iglesia, colegio, de ser afirmativo, con qué frecuencia lo realiza?

“Si hay como salir con ella, y esto se lo puede hacer unan vez por semana”

9) no tiene problemas para escuchar o ver?

“No, un poco está siendo afectada su sentido del oído”

10) Usted considera que es la única persona responsable de.....? ¿Por qué?

“No, porque está el esposo y la otra hija”

11) Suele tener hábitos o comportamientos inusuales que puedan llamar la atención de otros?

“Si, padecer dolencias, fingir dolencias, justamente parecer el tema de discapacidad, sentirse frustrada por eso y decae, esto ocasionalmente nos pone en una posición un poco incomodos, ante la incapacidad que tiene”

12) Cuantas veces tiene que acudir al médico?.....

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Dos veces por día”

13) Cuando usted que salir del hogar suele salir con.....

“No”

14) Usted está en constante vigilia hacia..... Si/no, por qué?

“Si, del 1 al 10 está en un rango de 7”

15) posee algún seguro privado?

“No”

16) Ustedes han sido beneficiados con los programas que brinda el gobierno?

“Si, el carnet de discapacidad, y beneficios de Solca”

17) Su casa tiene las comodidades suficientes para cubrir las necesidades deen donde no tenga que incomodar a otro miembro de la familia?

“Si”

18) pondría en riesgo su vida si saliera de casa solo.

“Si”

19) Cuando se encuentran rodeados de otras personas, esto puede generar angustia en usted ya que no sabe cómo va a actuar.....?

“No”

20) Pensar en que va pasar en el futuro con..... genera angustia o tristeza en usted? Sí, no y por qué?

“Ninguna de las dos, ya que hay esperanza para que pueda tener una buena recuperación”

21) Ha pensado sobre la muerte de..... si, no, con qué frecuencia?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Si, un par de ocasiones, no ha sido muy frecuente pero a medida que se ha complicado el tema de incapacidad si se ha pensado en aquell”

22) Ha pensado que va a ser de..... si usted no llegara a estar o falleciera.

“No”

23) Usted se preocupa mucho por la vida de

“Si”

24) Cuando..... No se encuentra bien de salud usted no puede salir de casa

“Mientras esté bien atendida y se quede con los cuidados adecuados puedo salir”

25) Los ingresos económicos de su familia han reducido últimamente?

“Si”

26) El constante cuidado que requiere..... Perjudica o limita el desarrollo o crecimiento de algún miembro de su familia.

“No”

27) siente que usted es la única persona que lo entiende?

“Si”

28) Puede dejar a solo/a en casa por más de una hora?

“Si”

29) En su tiempo libre que suele hacer?

“Hacer deporte”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

30) Usted cuando quiere pedir un favor a..... tiene que hacerlo con mucho cuidado?

“No”

31) Usted ha dejado de realizar actividades para poder cuidar a.....

“Si, tema laboral he tenido que salir de la empresa para ayudarla, postergar actividades, cancelar citas laborales y actividades de recreación propias”

32) Su familia cuestiona la forma en como usted cuida de.....

“No”

33) Usted teme que otros miembros de la familia se sientan mal porque son familia de.....

“No”

34) siempre ha vivido con ustedes.

“Si”

35) A evitado sacar a en publico

“No”

36) tiene alguna dieta en especial?

“Si, todos los alimentos deben ser anticancerígenos ya que el problema es cáncer tuvo tumores en la pierna, entonces mediante la cirugía que tuvo debe abstenerse de alimentos que le permitan la proliferación de tumores”

37) toma medicación

“Si”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

38) Usted afirmaría que la gente en su mayoría no entiende lo que es vivir con

.....

“Es difícil saber la gente que postura tomen ante este tipo de circunstancias, pero nadie sabe lo nadie y es difícil poder interpretar como se está viviendo con alguien que está sufriendo de incapacidad, por que amerita otros cuidados y atenciones de los cuales no se le vive día a día y mucho más con una persona mayor y que esta con dolencia, entonces consideraría que si es difícil que alguien que no ha vivido que sepa como es cuidar a alguien que esta con una discapacidad.”

39) Con el pasar del tiempo usted considera que tomará más tiempo el cuidado de.....?

“yo pienso que disminuirá”

40) Ustedes pertenecen a alguna institución que ayuda a personas con discapacidad intelectual.....?

“No”

41) Ha existido problemas emocionales con algún miembro de la familia?

“Si a más de uno”

42) Sus familiares han sido de gran ayuda?

“Si”

43) Ustedes poseen el dinero suficiente para poder cuidar a

“Por el momento y con la ayuda que se ha recibido a través del IESS si”

44) Usted se pone feliz cuando ve el desarrollo de.....?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Si, por supuesto”

45) Utiliza algún equipo especial por causa de su discapacidad?

“Si”

46) suele quejarse de dolor?

“Si, constantemente”

47) Es fácil vivir con.....?

“O sea si es fácil, pero a veces se complica, justamente por su incapacidad, su frustración hacía pensar en su futuro lo que está viviendo ahora lo que podía hacer antes el haber sido una persona independiente y ahora verse limitada a poder salir a poder hacer actividades que antes podía hacerlo con mucho agrado.”

48) Usa silla de ruedas o caminadoras.....?

“Si, silla de ruedas”

49) Si es que existiera un desfase eléctrico esto podría afectar la salud y cuidado de.....?

“No”

50) Alguna vez ha sentido temor que..... Pueda sentir que le queda poco tiempo de vida?

“Si”

51) Usted puede visitar a sus amigos cuando quiera, sin la compañía de.....

“Si”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

52) Ustedes disfrutan de.....?

“Si”

53) se lleva bien con las otras personas?

“Si”

54) Algún miembro de la familia ha rechazado a

“No”

55) Algún momento ha sentido rabia o inconformidad por el ritmo de vida que lleva?

“No”

56) Como se encuentra la salud de en este momento?

“Por el momento se encuentra estable”

57) Se preocupa la mayoría del tiempo?

“Si me preocupo mucho”

58) Las necesidades de..... son primero?

“Por supuesto que sí”

59) Coménteme como es un día normal con.....

“Primero levantarme yo, como mi papá también está en casa es el quien ayuda con el tema del baño, yo hasta mientras preparo la comida, un plato para ella y otro para nosotros hacer dos dietas separadas, si es que estoy con permiso en el trabajo puedo quedarme en casa cuidando mientras que mi padre sale a realizar otras actividades, en eso justamente ayudarle con el tema de vestimenta de y aseo, apoyarle con la alimentación, apoyarles con los ejercicios de rehabilitación,

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

pasarle las medicinas. En la tarde preparale la comida o mi padre tría la comida para ella, en las tardes antes de la operación darle la medicina, y después de la operación tendría que cuidarla con la rehabilitación y con el tema anímico.”

PERSONA E

- 1) **Edad de la persona que usted cuida9.....**
- 2) **Género de la persona que se encuentra al cuidado...Femenino.....**
- 3) **Edad del cuidador.....42.....**
- 4) **Estrato SocioeconómicoMedio.....**
- 5) **El resto de la familia tiene el mismo cuidado que usted brinda a.....?**
“No, por que no pasan mucho tiempo con mi hija”
- 6) **..... puede realizar actividades solo o siempre requiere de su presencia y cuidado.**
Si puede realizarlo
- 7) **Todos los integrantes de la familia comparten el cuidado de?**
“Si”
- 8) **Usted puede asistir a reuniones como iglesia, colegio, de ser afirmativo, con que frecuencia lo realiza?**
“Si de acuerdo el caso lo amerite siempre voy estoy al pendiente y asisto con normalidad”
- 9) **..... no tiene problemas para escuchar o ver?**
“No”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

10) Usted considera que es la única persona responsable de.....? ¿Por qué?

“No, no soy el único responsable”

11) Suele tener hábitos o comportamientos inusuales que puedan llamar la atención de otros?

“Si, siempre le gusta llamar la atención de los otros”

12) Cuantas veces tiene que acudir al médico?.....

“O sea siempre y cuando tenga que asistir por controles médicos pero lo normal”

13) Cuando usted que salir del hogar suele salir con.....

“Por lo general ella siempre me acompaña a mí”

14) Usted está en constante vigilia hacia..... Si/no, por qué?

“Si, parte cuando estoy en casa, causando malestar en las dos partes”

15) posee algún seguro privado?

“Si”

16) Ustedes han sido beneficiados con los programas que brinda el gobierno?

“No”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

17) Su casa tiene las comodidades suficientes para cubrir las necesidades deen donde no tenga que incomodar a otro miembro de la familia?

“Si”

18) pondría en riesgo su vida si saliera de casa solo.

“Si”

19) Cuando se encuentran rodeados de otras personas, esto puede generar angustia en usted ya que no sabe cómo va a actuar.....?

“No angustia, porque si sabe comportarse con otras personas”

20) Pensar en que va pasar en el futuro con genera angustia o tristeza en usted? Sí, no y por qué?

“Si me causa, porque no sabe con qué personas se va a encontrar y con esto del bullying que últimamente que se ha destacado si es preocupante porque las personas no aceptan a las personas que posees algún tipo de discapacidad”

21) Ha pensado sobre la muerte de..... si, no, con qué frecuencia?

“No”

22) Ha pensado que va a ser de si usted no llegara a estar o falleciera.

“Si, he pensado como va a reaccionar ella, porque ella es más pegada conmigo, siempre me está llamando y bastante preocupada por mi”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

23) Usted se preocupa mucho por la vida de

“Si demasiado”

24) Cuando No se encuentra bien de salud usted no puede salir de casa

“Si, siempre soy yo la persona que se queda al cuidado de mi hija

25) Los ingresos económicos de su familia han reducido últimamente?

“Si”

26) El constante cuidado que requiere..... Perjudica o limita el desarrollo o crecimiento de algún miembro de su familia.

“No existen limitantes”

27) siente que usted es la única persona que lo entiende?

“No, ella sabe cómo convencer a la mamá”

28) Puede dejar a..... solo/a en casa por más de una hora?

“No, porque ella tiene mucho miedo quedarse sola”

29) En su tiempo libre que suele hacer?

“Ver televisión y arreglar la casa”

30) Usted cuando quiere pedir un favor a..... tiene que hacerlo con mucho cuidado?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Con mucha prudencia, mi esposa me ha enseñado como dirigirme de manera más suave donde ella entienda y lo hace”

31) conoce la diferencia entre personas extrañas y conocidas?

“Si”

32) Usted ha dejado de realizar actividades para poder cuidar a.....

“Últimamente no”

33) Su familia cuestiona la forma en como usted cuida de.....

“No, mi percepción es que no”

34) Usted teme que otros miembros de la familia se sientan mal porque son familia de.....

“No, para nada”

35) siempre ha vivido con ustedes.

“Si”

36) Usted puede controlar a.....

“Si”

37) A evitado sacar a en publico

“No”

38) tiene alguna dieta en especial?

“No, para nada”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

39) toma medicación

“No”

40) Usted afirmaría que la gente en su mayoría no entiende lo que es vivir con

.....

“Depende la personalidad de cada persona, de pronto sea vergüenza creo yo, pero en mi caso no. Creo que no entienden el resto de personas”

41) puede alimentarse por sí solo/a

“Si puede”

42) Usted suele hacer las cosas que no puede hacer?

“Si las hago”

43) Con el pasar del tiempo usted considera que tomará más tiempo el cuidado de.....?

“Si, por este tema del buylling.”

44) Ustedes pertenecen a alguna institución que ayuda a personas con discapacidad intelectual.....?

“No”

45) Ha existido problemas emocionales con algún miembro de la familia?

“No”

46) Sus familiares han sido de gran ayuda?

“Si, más por parte de la familia de mi esposa, en donde mi cuñada ha sabido como guiarnos en este tema”

47) Ustedes poseen el dinero suficiente para poder cuidar a?

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“Si, por ahora si”

48) Usted se pone feliz cuando ve el desarrollo de.....?

“Claro que sí”

49) Utiliza algún equipo especial por causa de su discapacidad?

“No”

50) suele quejarse de dolor?

“No”

51) Es fácil vivir con.....?

“Si, aunque a veces existen momentos de ira, pero eso no es problema”

52) Usa silla de ruedas o caminadoras.....?

“No”

53) Si es que existiera un desfase eléctrico esto podría afectar la salud y cuidado de.....?

“No, para nada”

54) Alguna vez ha sentido temor que..... Pueda sentir que le queda poco tiempo de vida?

“No para nada”

55) Usted puede visitar a sus amigos cuando quiera, sin la compañía de.....

“Si”

56) Los miembros de su familia no muestran interés sobre.....

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

“No, si demuestran interés”

57) Ustedes disfrutan de.....?

“Por supuesto que si”

58) conoce la dirección de su domicilio?

“No, no conoce”

59) se lleva bien con las otras personas?

“Si, es bastante sociable”

60) puede reconocer la edad de otras personas?

“No no puede”

61) Algún miembro de la familia ha rechazado a?

“No nunca”

62) Algún momento ha sentido rabia o inconformidad por el ritmo de vida que lleva?

“Si, algunas veces”

63) En algún momento ha sentido rabia de ver que intenta algo y no lo logra

“No, más bien impotencia”

64) Es difícil comunicarse con..... ya que no comprende o es difícil la comunicación?

“Si es fácil la comunicación”

65) Como se encuentra la salud de en este momento?

“Gracias a Dios está muy bien”

“FACTORES DE RIESGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS A CARGO DEL CUIDADO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL”

66) Se preocupa la mayoría del tiempo?

“Si todo el tiempo”

67) Las necesidades de..... son primero?

“Siempre”

68) Coménteme como es un día normal con.....

“Nos levantamos temprano, le preparo para que se conecte a sus clases, desayunamos, yo le tengo que preparar la comida, a diferencia que los hermanos mayores, posteriormente mi hija una vez que culmina sus clases acude a tutorías con una profe que le ayuda con el tema de nivelación donde le está ayudando mucho con el progreso, una vez culminadas sus tareas mi hija sale con sus amigos del conjunto a jugar”