

LA DISCAPACIDAD SEVERA Y EL IMPACTO EMOCIONAL EN LAS FAMILIAS QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD FÁTIMA DE MANABÍ, ECUADOR

IMPACTO EMOCIONAL DE LA DISCAPACIDAD SEVERA EN LA FAMILIA

AUTORES: José Fernando Barreto Loor¹

Faviola Beatriz Vera Velásquez²

DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA: fernando1984_loor@live.com

Fecha de recepción:

Fecha de aceptación:

Fecha de recepción: 19 - 04 - 2019

Fecha de aceptación: 12 - 06 - 2019

RESUMEN

Esta investigación me permitió conocer principalmente el impacto emotivo tanto positivo o negativo de los cuidadores e incluso otros parientes de este tipo de personas. La experiencia al realizar este trabajo investigativo ayudara a identificar aquellas actitudes y emociones encaminadas hacia la vida afectiva del entorno familiar. Los resultados les permitirán tomar decisiones a las autoridades del centro de salud de la ciudadela Fátima y así también ayudara a conocer cuál es impacto emocional de las familias con pacientes que presentan capacidades diferentes. En este trabajo se aplicara escalas para valorar tanto la sobrecarga del cuidador tanto principal y secundario, así como se ven afectadas las relaciones intrafamiliares entre los miembros de la familia. La familia asume un papel relevante en la evolución y desarrollo de quienes la componen. Es el primer contexto socializador en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Un hogar que presenta un pariente con una condición diferente en fase de crianza de algún hijo o hija con un estado de salud diferente, supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y las madres. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y por último la aceptación. La familia asume un papel relevante en la evolución y desarrollo de quienes la componen. Es el primer contexto socializador en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad; familia; impacto emocional; nivel de cansancio; cuidador principal.

¹ Médico. Estudiante de la Especialidad en Orientación Familiar Integral. Instituto de Postgrado. Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.

² Magister. Docente. Facultad de Ciencias de Ciencias Administrativas y Económicas. Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador. E-mail: fbvera@utm.edu.ec

SEVERE DISABILITY AND EMOTIONAL IMPACT IN FAMILIES AT THE FÁTIMA HEALTH CENTER IN MANABÍ, ECUADOR

ABSTRACT

This research allowed me to know mainly the emotional impact, both positive and negative, of the caregivers and even other relatives of this type of person. The experience in conducting this research will help identify those attitudes and emotions aimed at the emotional life of the family environment. The results allow them to make decisions to the authorities of the health center of the citadel Fatima and thus also help to know what is the emotional impact of family's patients who have different capacities. In this work scales will be applied to assess both the overload of the caregiver both primary and secondary, as well as intra family relations between family members are affected. The family assumes a relevant role in the evolution and development of those who compose it. It is the first socializing context in which the members that form it evolve and develop at an affective, physical, intellectual and social level. A household that presents a relative with a different condition in the raising phase of a son or daughter with a different state of health supposes a situation that generates different feelings in the fathers and mothers. Given this type of situation it is common to have a series of feelings such as: guilt, fear, rejection, denial and finally acceptance. The family assumes a relevant role in the evolution and development of those who compose it. The first context in which the members that form it evolve and develop at an affective, physical, intellectual and social.

KEYWORDS: Disability; family; emotional impact; level of fatigue; primary caregiver.

INTRODUCCIÓN

Recordando que los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, ha proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006)

Según la ya mencionada convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, esta condición se caracteriza por ser 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 y sobre todo evitando cualquier tipo de discriminación.

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

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas. (ONU, 2011)

En América Latina, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2011), la cual estima que existe una población que asciende a 300 millones de personas, de las cuales al menos 30 millones tienen una discapacidad ha existido un accionar gubernamental más bien paternalista que ha buscado dar soluciones de corto plazo a los problemas que aquejan a éste grupo de la población han descuidado la formulación e implantación de soluciones concretas, permanentes y sostenibles en el tiempo, como parte esencial de una verdadera Política de Estado.

Resulta alarmante constatar que cerca del 20% de los casos de pobreza que se registran en América Latina caracterizados por condiciones de pobreza extrema y violaciones a los derechos económicos, sociales y culturales de las personas, tienen relación directa con la incapacidad, lo cual pone de manifiesto, la escasa atención e incluso el abandono al que históricamente ha sido sometido éste importante grupo de la población, en lo que tiene que ver con la formulación de leyes, normativas y políticas públicas específicas cuya finalidad sea garantizar sus derechos e inclusión en la sociedad.

En el Ecuador, el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS, 2018) reporta que 430.692 personas están acreditadas como persona con discapacidad en el Ecuador, lo que evidencia una prevalencia del 2,52 por ciento. Esta cifra demuestra que de 100 ecuatorianos, casi 3 personas tienen reconocimiento legal como personas con discapacidad; considerando una población estimada de 16.510.493 habitantes. La atención a las personas con capacidades especiales se ha venido tecnificando y avanzando desde la década de los 50, inicialmente a cargo de las mismas personas con habilidades diferentes, familiares y empresas privadas, para posteriormente, de a poco, formar parte de las políticas públicas del Estado, dotadas en el 2012 de una ley orgánica propia, en donde se declara como política del Estado ecuatoriano el respeto y protección de los derechos de las personas con discapacidad (LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES, 2012).

En Manabí tenemos actualmente una población de 1.369.780 habitantes en el 2018, de las cuales tenemos 44.083 que corresponden al 3% de personas con capacidades especiales de toda la provincia, de este número considerable tenemos que la mayor parte de discapacitados se encuentran en la ciudad de Portoviejo con un número de 9.839 registrados, donde se encuentra en la gran mayoría un vulneración de derechos desde este punto de vista esta situación es alarmante ya que como señala los derechos humanos "todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y como están dotados de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros". En la comunidad Fátima perteneciente a la parroquia Francisco Pacheco del cantón Portoviejo, la situación no es alejada a esta realidad se encuentran familias alrededor de 50 familias que presentan miembros discapacitados, y de estos tenemos 23 familias que presentan aquellas personas ya sean adultos mayores, jóvenes y niños con enfermedades grave que algunos presentan abandono por parte de sus cuidadores, incluso alguno de ellos se encuentran en condiciones precarias.

Este trabajo servirá en primer lugar para incentivar a la realización de estudios posteriores dirigidos a cuidadores, con el enfoque holístico de la orientación familiar y así mismo nos permitirá implementar el desarrollo de aplicaciones prácticas en las políticas del Ministerio de Salud Pública y del Ministerio de Inclusión Económica y Social que son los principales entes encargados del bienestar de este grupo vulnerable.

Así mismo se espera lograr que la sociedad conozca la realidad de estas personas, que tienen derecho a llevar una vida normal con los mismos derechos que todos gozamos y con las mismas oportunidades de estudio y de trabajo; facilitando su inclusión, brindándoles el apoyo necesario y un ambiente libre de discriminación.

DESARROLLO

Según (Carreño, 2016) la enfermedad crónica ha generado un gran impacto epidemiológico, social y económico en el mundo, con consecuencias no solo en la salud pública sino en la calidad de vida de las personas que la padecen y sus cuidadores familiares. Existen múltiples abordajes frente a la problemática de las enfermedades crónicas no transmisibles desde las diferentes disciplinas; en enfermería, además del abordaje fisiopatológico de la enfermedad crónica como problema de salud pública, es imperante el abordaje de la cronicidad como parte de la experiencia humana de las personas que la padecen y, en particular, su cuidador familiar.

Generalmente, cuando un niño nace con alguna deficiencia es el personal del hospital (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales) el que comunica a los padres la situación de su hijo, es en ese primer momento, cuando los padres necesitan de alguna orientación concreta en cuanto a los recursos sanitarios y sociales para afrontar de manera menos traumática dicho momento o situación es aquí donde juega un papel fundamental la orientación familiar según

puntualiza (Núñez, 2015) ya que sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando los por qué de ella y los cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo "normal" de la relación familiar. La ansiedad junto a otros sentimientos pueden generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancia. En el caso de un niño con discapacidad, por ejemplo con parálisis cerebral, el apoyo social por parte de la familia parece ser esencial pero a veces pueden surgir problemas de comunicación con otros familiares. En otros casos de discapacidad como la esclerosis múltiple el temor de la dependencia y el aislamiento es común en las familias del enfermo crónico. El cuidador principal y la persona afectada podrían incluso sentir vergüenza por esa dependencia.

También, se argumenta que la discapacidad continúa siendo una forma de exclusión de la sociedad de esas personas puesto que se les sigue viendo como si no fueran personas "normales". Es por eso que, las familias pueden considerar a su miembro como alguien vulnerable y tomar la decisión de aislarlo del resto de la sociedad para protegerlo obteniendo así una menor independencia de lo que fuera posible. Cuidar a una persona dependiente de manera continua puede generar problemas de salud. La mayoría de los estudios confirman que el deterioro sobre la salud es más psicológico que físico. Las consecuencias más comúnmente identificadas suelen ser el estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión y sentimientos de culpa y frustración llegando en muchas ocasiones a requerir tratamiento farmacológico. Todo esto puede acabar desgastando a la persona cuidadora, quien en situaciones extremas puede llegar a padecer síndrome de Burn Out, cuadro clínico caracterizado por un agotamiento mental y físico debido al continuo cuidado de la persona discapacitada, realizando actividades monótonas y repetitivas llegando a producir estrés crónico.

La autonomía emocional es la capacidad de no verse seriamente afectado por los estímulos del entorno. Se trata de tener sensibilidad con invulnerabilidad. Esto requiere de una sana autoestima, autoconfianza, percepción de autoeficacia, automotivación y responsabilidad. La autonomía emocional es un equilibrio entre la dependencia emocional y la desvinculación según habla (Bisquerra, 2016) en sus escritos. No regular o manejar de forma apropiada las emociones y/o sentimientos negativos, aprender a convivir permanente en ellos, de alguna manera afecta el diario vivir, la cotidianidad y la convivencia, es un poco instaurar en la vida el término de desesperanza aprendida y creer que no hay salida, que no existen soluciones, que los cambios, dadas las condiciones son efímeros e inalcanzables.

Esto tiene su razón de ser, al hacer una introspección de la vida se descubre la falta o mínima educación emocional que se ha recibido y por ende la debilidad y

la inexactitud, no solo en las reacciones frente a diferentes circunstancias, sino en el reconocimiento de las propias competencias, fortalezas y capacidades que todo ser humano tiene. La reacción emocional que una familia pueda tener frente al diagnóstico de su familiar puede variar de una familia a otra, “el momento del diagnóstico inicial, por ejemplo, ha sido definido como un período de crisis hasta que los miembros de la familia se hacen a la idea y se adaptan a esta información” (Leal, 2018).

Como ha comentado (Guevara & González, 2012) anteriormente, la discapacidad puede darse en diferentes etapas de la vida. En la edad adulta, si una persona está casada, será normalmente su cónyuge quien se dedique a su cuidado. Cuando nos fijamos en las formas de afrontamiento de la enfermedad por parte del cónyuge del enfermo, pueden sucederse comportamientos totalmente opuestos. Por otro lado, (Silva, 2015) habla de se puede encontrar un cónyuge que no quiere aceptar la enfermedad. Y por otro, una persona totalmente comprometida en el cuidado de su pareja. A pesar de todo, en ambos casos se va a dar de igual manera el cuidado. Además, los sentimientos que predominan en ellos son en un primer momento tristeza, a continuación compasión y empatía y finalmente, enfado o frustración por la nueva situación, siendo el dolor el último en aparecer. Por otro lado, en un estudio acerca de la esclerosis múltiple, señalan que pueden aparecer problemas en sus relaciones sexuales, pudiendo a veces manejar la situación gracias a una correcta comunicación entre ambos.

Según (Viera & Yugcha, 2016) que en sus trabajos señalan que el cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otras, por cuenta propia o por requerimiento; con algún grado de minusvalía, dependencia o incapacidad, tanto en la parte física, emocional y social sean niños, adolescentes, adultos, adultos mayores, y/o discapacitados que no están en capacidad de cuidar de ellos mismos, debido a una enfermedad crónica, lesión o discapacidad.

El cuidador es la persona que se encarga de atender a las necesidades diarias de otra persona, es responsable del apoyo emocional, físico, y a veces financiero de otra persona. El cuidador puede ser un miembro de la familia, conocido del paciente o un amigo. El cuidador es aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo medido en número de horas al día al cuidado de dicho enfermo.

El cuidador puede ser catalogado según sus responsabilidades, retribuciones, parentesco y otras características. Se conoce como cuidador principal del enfermo a la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad del paciente desde el inicio de esta, durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte.

- Cuidador principal: Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima.

- Cuidador formal: Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo.
- Cuidador informal: Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo.

Por último (Albarracín, Cerquera, & Pabón, 2016) se destaca la importancia de las escalas de medición de la sobrecarga sobre los cuidadores. Después de haber revisado las más utilizadas, el cuestionario más conocido en nuestro medio es la escala de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc.

La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten, a veces, los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de: 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), 4 (casi siempre).

METODOLOGÍA

Se desarrolló esta investigación de estudio cuantitativo, descriptivo, de corte transversal, realizado en el cuidador principal del discapacitado, atendido en el Centro de Salud de la Ciudadela Fátima. En este Centro se brinda atención integral de primer nivel en salud a pacientes con enfermedades crónicas y también con necesidad de cuidados especializados. Por su parte el consultorio de medicina familiar, ofrece atención una atención integral en salud y cuidado a las personas que padecen discapacidad y de los cuidadores y del mismo modo y a la comunidad en general.

Para participar en este estudio, los criterios de inclusión fueron para la persona con capacidades especiales, desde la edad desde 0 meses hasta mayores de 65 años en adelante y ser de ambos sexos. Para el cuidador, los criterios de inclusión fueron tener más de 18 años, ser de ambos sexos y ser considerado cuidador principal.

La muestra fue de tipo no probabilística, determinada en relación con el tiempo de la recolección de las informaciones, la cuales se recopilaron entre los 5 meses de mi investigación. En total, participaron 109 familias entre edades comprendidas entre 0 hasta 65 años, con sus respectivos cuidadores principales. Luego de la invitación a participar y antes de la aplicación de los diferentes instrumentos, se brindó información a los cuidadores respecto a los objetivos del estudio y se les comunicó que se mantendría el anonimato de los datos proporcionados. Las entrevistas fueron aplicadas por el investigador, Se destinaron 20 minutos del tiempo de espera en sus casas, para la aplicación de los instrumentos a las familias y a sus cuidadores.

Por su parte se aplicó, la Escala de Zarit que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes; está validada para el idioma español y presenta una consistencia interna de 0,91 y una fiabilidad test-retest de 0,86. La escala consta de 22 preguntas, cada una de ellas con múltiple respuesta y la siguiente puntuación: nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3 y casi siempre = 4. La puntuación total va de 0 a 88 puntos. Para categorizar la sobrecarga, fueron considerados los puntos de corte así: no sobrecarga (≥ 46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

RESULTADOS

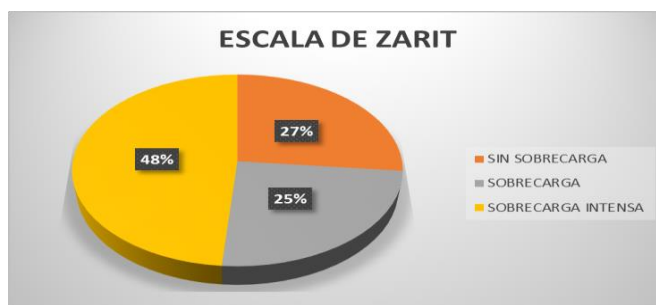
En vista de los resultados de la presente revisión de la aplicación de la escala Zarit podemos determinar que la sobrecarga del cuidador de los pacientes, está presente en la mayoría de estudios predominados grados leve, moderados y severa de sobrecarga; siendo el perfil del cuidador principal: es mujer de edad media (40-70 años), con el parentesco de hijos/as o esposas/os con estudios de niveles primarios, superiores o sin estudios. También presenta mayor sobrecarga las cuidadoras hijas de los pacientes, las cuidadoras son solteras/o las cuidadoras jóvenes o mayores.

Nos ha llamado la atención, el hecho de que a pesar de dedicar gran parte de la jornada al cuidado son las 22 horas y disponen de escasamente, dos horas libres al medio día. Se observó que el 48% de los cuidadores manifestaron sufrir sobrecarga intensa, y moderada el 25% y los que no percibieron ninguna sobrecarga el 27%.

Estos resultados apuntan que las familias son solidarias con los dependientes y los mantienen en el hogar. Y reciben en la mayoría de los casos ayudas de su red familiar. En nuestro país existe la misión José Joaquín Gallegos Lara, que consiste en una ayuda económica por parte del estado para solventar los gastos que estas familias puedan necesitar.

Así mismo se espera lograr que la sociedad conozca la realidad de estas personas, que tienen derecho a llevar una vida normal con los mismos derechos que todos gozamos y con las mismas oportunidades de estudio y de trabajo; facilitando su inclusión, brindándoles el apoyo necesario y un ambiente libre de discriminación.

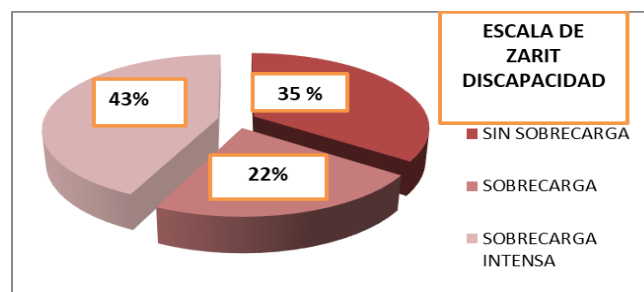
Gráfico estadístico N° 1.- Aplicación de la escala de Zarit a cuidadores de discapacitados.



Este cuadro nos muestra los resultados del números de personas con discapacidad aquí se tomó todos la clasificación de discapacitados el cual se tomó a 109 familias en total se aplicó dicho cuestionario a 218 personas tomando (cuidador principal y secundario), dando un resultado de que el 48 % de estos cuidadores presentan sobrecarga intensa, el 25% presenta un grado moderado de sobrecarga y por ultimo un 27% presenta sin sobrecarga.

Se aprecia que el cuidador de un familiar con dependencia o si dependencia debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador , conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad.

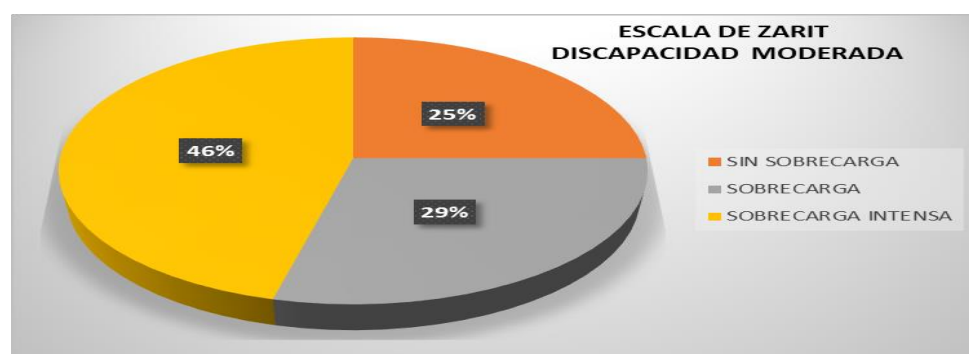
Gráfico estadístico N°2.- Aplicación de la escala de Zarit a cuidadores de personas con discapacidad Leve.



En este cuadro se analiza la aplicación de la escala de Zarit, en cuidadores el cual se aplicó a 36 familias donde se encuesta a dos personas de cada familia (cuidadores primarios y secundarios), en total se aplicó la escala a 72 personas.

La cual se encontró el siguiente resultado: vemos que aun siendo leve la patología se presenta en él un porcentaje alto de sobrecarga intensa (43%) y también se encuentra un porcentaje alto que no presenta ninguna sobrecarga (22%). Sin sobrecarga con el 35%, Sobrecarga con el 22%, Sobrecarga intensa con el 43 %

Gráfico estadístico N°3.- Aplicación de la escala de Zarit a cuidadores de personas con discapacidad moderada.

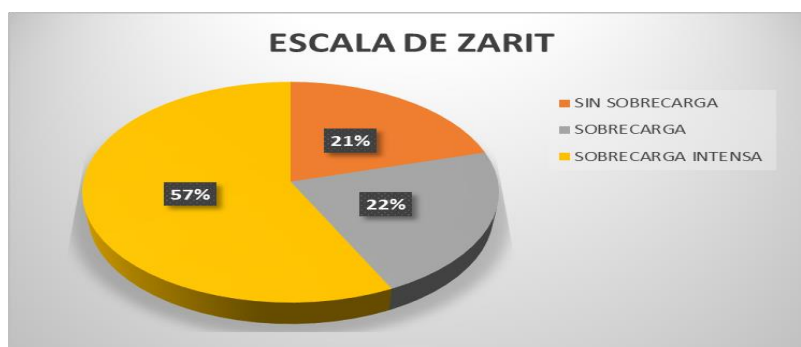


En este cuadro se analiza la aplicación de la escala de Zarit, en cuidadores el cual se aplicó a 39 familias donde se encuestó a dos personas de cada familia (cuidadores primarios y secundarios), en total se aplicó la escala a 78 personas.

La cual se encontró el siguiente resultado: vemos que aun siendo leve la patología se presenta en él un porcentaje alto de sobrecarga intensa (46%) y también se encuentra un porcentaje bajo que no presenta ninguna sobrecarga (25%). Sin sobrecarga el 19%; Sobrecarga el 23%; Sobrecarga intensa el 36%.

Destacar que en la mayoría de estudios revisados se señala la necesidad de la educación y apoyo hacia el cuidador para reducir la sobrecarga del mismo, pues la carga del cuidador está muy influida por las estrategias de afrontamiento de la nueva situación.

Gráfico estadístico N°4.- Aplicación de la escala de Zarit a cuidadores de personas con discapacidad severa.



En este cuadro nos demuestra los resultados del número de personas con discapacidad severa nos da el 29% de personas discapacitadas. En cuanto al análisis factorial de los ítems del cuestionario de Zarit, las puntuaciones medias en personas con discapacidad severa tenemos sin sobrecarga el 21%, con sobrecarga con el 22% y con sobrecarga intensa el 57%.

Donde nos demuestra que el cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador, conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad.

CONCLUSIONES

Dentro de la presente investigación realizada en el centro de salud de la Ciudadela Fátima perteneciente al Cantón Portoviejo se encontró que los cuidadores de personas en situación de discapacidad son personas mayores de edad, la mayoría son mujeres que cuidan de algún familiar y que asumieron el

cuidado. En ocasiones por delegación de la propia familia o por compromiso son persona que adquiere el compromiso debido al parentesco.

El hecho de brindar el cuidado directo o diario, el cuidador no tiene tiempo para dedicarse a otra labor, no hay oportunidad de ayudar económicamente en el hogar siendo este un obstáculo para los cuidadores, pues su labor se ve limitada al igual que su propio cuidado. Contar con una fuente de ingresos, es necesario dentro de una sociedad que mueve la economía a diario y para la satisfacción de sus miembros debe ser generada por una actividad que sea remunerada. El cuidar se ve más como una obligación a la que están sometidos familiares y cuidadores y no como una actividad que genera desgaste y que necesita de remuneración económica para la satisfacción de necesidad no solo de persona cuidada sino del mismo cuidador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albarracin, A., Cerquera, M., & Pabón, D. (06 de 2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales. *Revista de Psicología de Antioquia*, 08(02), 1 - 14. Recuperado el 13 de 03 de 2019.

Bisquerra, R. (03 de 04 de 2016). Educación emocional. Recuperado el 21 de 04 de 2019, de <https://online.ucv.es/resolucion/files/Bisquerra-R.-2016.-Educaci%C3%B3n-emocional.pdf>

Carreño, S., Moreno, L., & Chaparro, D. (22 de 04 de 2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 448 - 451. Doi:10.5294/aqui.2016.16.4.4.

Comision Económica para América Latina y El Caribe. (2011). Las personas con discapacidad en América Latina: reconocimiento jurídico a la desigualdad real. Santiago de Chile: ONU. Recuperado el 21 de 05 de 2019

Consejo nacional de discapacidades. (2018). Ii y iii informe nacional combinado al comité de los derechos de las personas con discapacidades. Quito: conadis. Recuperado el 15 de 04 de 2019.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidades. (2006). Derechos de la personas con discapacidades. New York: ONU. Recuperado el 15 de 04 de 2019.

Declaración Universal de Derechos humanos. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos Asamblea general. GINEBRA: ONU. Recuperado el 19 de 04 de 2019

Guevara, Y., & González, E. (09 de 2012). Las familias ante la discapacidades. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(03), 15 - 20. Recuperado el 21 de 04 de 2019

Leal, L. (15 de 12 de 2018). <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>. Recuperado el 21 de 04 de 2019, de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>.

Ley Organica de Discapacidades. (25 de 09 de 2012). https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf. Obtenido

Núñez, R. (08 de 03 de 2015). Discapacidades y problemática familiar. *PAAKAT*, 08(05), 2 - 3. Recuperado el 25 de 03 de 2019

Organización de naciones unidas. (2011). Informe mundial sobre la discapacidades. Ginebra: ediciones de la OMS. Recuperado el 15 de 04 de 2019

Organización Mundial De La Salud. (2011). Informe Mundial Sobre La Discapacidades. Ginebra: Ediciones de la OMS. Recuperado el 14 de 03 de 2019, de bookorders@who.int

Pablo, M. (23 de 01 de 2014). Eumed.net Enciclopédia virtual. Recuperado el 20 de 04 de 2019, de <http://www.eumed.net/course/con/1/instfamilia.htm>: <http://www.eumed.net/course/con/1/instfamilia.htm>

Silva, T. (23 de 08 de 2015). La familia de la persona con discapacidades mental: doi: [Rehttp://www.produccioncientifica.luz.edu.ve/index.php/interaccion/article/view/19459/19431](http://www.produccioncientifica.luz.edu.ve/index.php/interaccion/article/view/19459/19431)

Tratado de medicina Familiar y Comunitaria. (2012). Atención a la familia y Atención al discapacitado (segunda ed., Vol. 02). Madrid: Panamericana. Recuperado el 19 de 04 de 2019

Tratado de Medicina Familiar y Comunitaria. (2012). Atención a la Familia y la Atención al discapacitado (segunda ed., Vol. 01). Madrid: Panamericana. Recuperado el 19 de 04 de 2019.

Viera, D., & Yugcha, S. (18 de 08 de 2016). Síndrome del cuidador cansado. Doi: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22>