



**UNIVERSIDAD DE CUENCA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**  
**CARRERA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN SALUD**

**“Grado de sobrecarga en cuidadores principales de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal Girón en el año 2021”**

Proyecto de investigación previo  
a la obtención del título de Licenciado  
en Estimulación Temprana en Salud.

**Autores:**

Pamela Rosana Calle Arízaga

CI: 0104701289

[pame\\_calle@hotmail.com](mailto:pame_calle@hotmail.com)

Bryam Geovanny Tapia Gonzales

CI: 0105346266

[Bryamtapia789@gmail.com](mailto:Bryamtapia789@gmail.com)

**Director:**

Blanca Cecilia Villalta Chungata

CI: 0104644265

**Cuenca – Ecuador**

**6-agosto-2021**



## RESUMEN

**Antecedentes:** Desde el punto de vista de la intervención temprana, la familia de un niño, y en mayor medida de uno con discapacidad, es la base fundamental para su desarrollo, por lo tanto, es indispensable un buen estado de salud de los miembros que conforman el grupo familiar. La educación especial implica responsabilidad y una problemática que afecta al cuidador o educador, por tal motivo la presente investigación está encaminada a determinar la sobrecarga que el cuidador experimenta en su labor, debido al esfuerzo físico y mental que a diario emplea. Esta investigación se realizó en la Unidad Educativa Municipal Especial Girón utilizando la escala de Zarit.

**Objetivo:** Determinar el grado de sobrecarga de cuidadores de niños con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, mediante la Escala de Zarit.

**Métodos:** La investigación es de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal. Se evaluó el grado de sobrecarga de padres de familia o representantes legales de niños con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, mediante la Escala de Zarit. Los datos obtenidos se recopilaron en Microsoft Excel y se determinó la relación de estos con algunas variables mediante el programa estadístico SPSS y para determinar la significancia estadística se utilizó la prueba Chi cuadrado.

**Resultados:** De la muestra de 39 padres de familia o representantes legales de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón (UEEMG) el 76,9% presenta ausencia de sobrecarga, el 17,9% presenta sobrecarga ligera y el 5,2% sobrecarga intensa.

**Palabras clave:** Test Zarit, Discapacidad, Sobrecarga del Cuidador, Cuidador



## ABSTRAC

**Background:** From the point of view of early intervention, the family of a child, and to a greater extent of a child with disabilities, is the fundamental basis for their development, therefore, a good state of health of the members is essential. that make up the family group. Special education implies a lot of responsibility and a problem that greatly affects the caregiver or educator, for this reason this research is aimed at determining the overload that the caregiver experiences when carrying out their work, due to the physical and mental effort that they use daily. The current investigation was carried out in the Special Municipal Educational Unit of the canton of Girón using the Zarit scale.

**Objective:** To determine the degree of overload of the caregivers of children with disabilities who attend the Girón Municipal Special Educational Unit, using the Zarit Scale.

**Methods:** The research is quantitative, descriptive and transversal. The degree of overload of parents or legal representatives of children with disabilities who attend the Girón Municipal Special Educational Unit was evaluated using the Zarit Scale. The data obtained were compiled in Microsoft Excel and the relationship of these with some variables was determined using the SPSS statistical program, and the Chi square test was used to determine statistical significance.

**Results:** Of the sample of 39 parents or legal representatives of the students who attend the Girón Municipal Special Education Unit (UEEMG), 76.9% present absence of overload, 17.9% present slight overload and 5.2% intense overload.

**Keywords:** Zarit Test, Disability, Caregiver Overload, Caregiver



## INDICE

RESUMEN .....	2
ABSTRAC .....	3
Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional .....	6
Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional .....	7
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL .....	8
DEDICATORIA .....	10
AGRADECIMIENTO .....	12
CAPITULO I .....	14
1. INTRODUCCIÓN .....	14
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	15
3. JUSTIFICACIÓN .....	16
CAPITULO II .....	19
2.1. Discapacidad y salud .....	19
2.2. Concepto de discapacidad .....	19
2.3. Tipos de discapacidad .....	20
2.4. Dependencia .....	22
2.5. Cuidador (concepto) .....	23
2.5.1. Tipos de Cuidadores .....	24
2.6. Características Sociodemográficas del Cuidador .....	25
2.7. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador .....	27
2.8. Instrumento de Evaluación .....	28
2.8.1. Escala de Zarit .....	28
CAPITULO III .....	30
3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	30
3.1. Objetivo General .....	30
3.2. Objetivos Específicos .....	30
CAPITULO IV .....	31
4.1. DISEÑO METODOLÓGICO .....	31
4.1.1. Tipo de estudio .....	31
4.1.2. Área de Estudio .....	31
4.1.3. Universo y Muestra .....	31
4.1.4. Criterios de inclusión .....	31
4.1.5. Criterios de exclusión .....	31



4.2.	Variables:.....	31
4.3.	Métodos, Técnicas e Instrumentos: .....	31
4.3.1.	Método:.....	31
4.3.2.	Técnicas .....	32
4.3.3.	Instrumentos .....	32
4.4.	Procedimientos: .....	32
4.5.	Plan de tabulación y análisis:.....	33
4.6.	Aspectos éticos .....	34
CAPITULO V.....		35
5.1.	RESULTADOS: .....	35
CAPITULO VI .....		42
6.1.	DISCUSIÓN:.....	42
CAPITULO VII.....		45
7.1.	CONCLUSIONES:.....	45
7.2.	RECOMENDACIONES .....	46
CAPITULO VIII.....		48
Referencias Bibliográficas.....		48
CAPITULO IX .....		54
ANEXOS .....		54
Anexo 1: OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES .....		54
Anexo 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....		55
Anexo 3: ESCALA ZARIT .....		57
Anexo 4: INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....		58



## Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional

Pamela Rosana Calle Arizaga, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación: “Grado de sobrecarga en cuidadores principales de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal Girón en el año 2021” de conformidad con el artículo 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN; reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 114 de Ley Orgánica de Educación Superior.

**Cuenca, 06 de agosto de 2021**

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Pamela Calle Arizaga', written over a light blue grid background.

---

Pamela Rosana Calle Arízaga

CI: 0104701289



### **Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio Institucional**

Bryam Geovanny Tapia Gonzales, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “Grado de sobrecarga en cuidadores principales de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal Girón en el año 2021”, de conformidad con el artículo 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN; reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Así mismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de investigación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 114 de Ley Orgánica de Educación Superior.

**Cuenca, 06 de agosto de 2021**

A handwritten signature in blue ink, enclosed in a blue oval, representing the author Bryam Geovanny Tapia Gonzales.

---

Bryam Geovanny Tapia Gonzales

CI: 0105346266



UNIVERSIDAD DE CUENCA

## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Pamela Rosana Calle Arízaga, autora del proyecto de investigación “Grado de sobrecarga en cuidadores principales de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal Girón en el año 2021”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

**Cuenca, 06 de agosto de 2021**

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Pamela Calle Arízaga', written over a light blue grid background.

---

Pamela Rosana Calle Arízaga

CI: 0104701289



## CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Bryam Geovanny Tapia Gonzales, autor del proyecto de investigación “Grado de sobrecarga en cuidadores principales de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal Girón en el año 2021”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

**Cuenca, 06 de agosto de 2021**

A handwritten signature in blue ink, enclosed in a blue oval.

---

Bryam Geovany Tapia Gonzales

CI: 0105346266



## DEDICATORIA

Primero a Dios por mantenerme con salud para poder seguir luchando por cada uno de mis logros, por darme esa constancia día a día para mantenerme de pie y firme en mis propósitos.

Un enorme agradecimiento a mis padres por ese apoyo incondicional hacia a mi persona y confiar en mis capacidades para realizar cada cosa que me propongo, son el pilar fundamental en mi vida para poder seguir superandome diariamente, gracias a sus consejos para no rendirme durante este difícil proceso, por todo eso y mucho más MIL GRACIAS PAPÁS.

Este proyecto también se lo quiero dedicar a mis hijos, quienes me han inspirado para seguirme superando, ellos son mi motor más grande que tengo y sin su cariño y apoyo no lo hubiese podido lograr, en cada dificultad que se me presentaba ellos siempre fueron mi primer pensamiento para tomar mucha fuerza y continuar.

**Pamela**



## DEDICATORIA

Primero a Dios a la Virgen por mantener con salud y darme la oportunidad de estudiar y terminar mi carrera universitaria a pesar de todas las circunstancias que se me atravesaron a lo largo de estos años de estudio, por darme la fuerza para seguir adelante.

A mi hijo Josué, todo lo que hago es por ti mi pequeño, todo mi trabajo esfuerzo en lo que realizo va dedicado a tí, pues eres mi primer pensamiento al querer rendirme, eres el pilar más fuerte que sostiene mi vida.

A toda mi familia quienes día tras día me apoyan nunca dejando que me rinda, que por sus concejos y reglas he podido llegar a donde estoy.

**Bryam**



## **AGRADECIMIENTO**

Primeramente, agradezco a Dios por brindarme la salud y las ganas necesarias para poder seguir superándome en cada uno de mis propósitos.

También quiero agradecer a mis padres infinitamente por darme todo su apoyo en cada momento difícil siempre han estado conmigo mediante una palabra de aliento para no rendirme ni desistir de mis sueños planteados.

Un agradecimiento grande a mis docentes quienes han sabido impartir sus conocimientos con mi persona para poder ser una profesional de calidad, siempre tan rigurosos y sabios en cada uno de los conocimientos impartidos hacia mi persona.

A mis compañeros un sincero agradecimiento ya que muchos de ellos han sido un pilar fundamental dentro de éste camino, en especial a mi compañero de tesis Bryam ya que hemos llegado a formar una bonita amistad a lo largo de este proceso.

Un sincero agradecimiento a mi tutora de este proyecto Mgst Cecilia Villalta, ya que a sido quien nos ha guiado para el desarrollo de esta investigación, entregando 100 por ciento sus conocimientos y tiempo hacia nuestra persona.

Finalmente pero no menos importante un agradecimiento enorme a la Unidad Educativa Especial de Girón por abrirnos las puertas de su institución y permitirnos realizar nuestro proyecto de titulación en la misma.

**Pamela**



## AGRADECIMIENTO

A Dios y la Virgen por guiar mi camino durante todos estos años, mantenerme a salvo y regalarme la oportunidad de vivir cada una de las circunstancias que me traen hasta este momento.

Gracias a mi Familia por todos sus consejos por su apoyo incondicional, por nunca dejar rendirme, por la oportunidad de cumplir mis metas y aspiraciones, éste es un logro también de ustedes y por cada uno seguiré adelante cumpliendo muchas metas.

Agradecer a la Universidad de Cuenca por permitirme formarme profesionalmente, a la carrera de Estimulación Temprana en Salud que fue y será mi familia, con todos sus docentes que nos supieron guiar de la mejor manera siendo fundamentales en mi formación con su cariño y entrega para sus estudiantes, nunca olvidaré cada una de sus palabras y los momentos vividos en las aulas de clase, un eterno gracias mis queridas profesoras.

Agradecer también a todas mis compañeras y amigos de la facultad, por todas las conversas, risas, y cariño, por apoyarnos en todo momento y además por el tiempo compartido.

Un agradecimiento especial a la tutora de este proyecto Mgs Cecilia Villalta, por toda su paciencia y consejos para que el proyecto salga de mejor manera.

Quiero agradecer también a mi compañera del proyecto Pame, por la paciencia por las ganas de salir adelante que me dabas, por el apoyo en todos estos años de compañeros.

Un eterno agradecimiento a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, por la apertura a realizar este proyecto.

Finalmente, gracias a mi compañera de malas noches, a quien me dió alientos en los momentos más duros y no permitió que me derrumbara, quien con su ternura supo apoyarme cuando más lo necesitaba, Gracias Tefy, mucho te lo debo a ti.

**Bryam**



## CAPITULO I

### 1. INTRODUCCIÓN

En Ecuador existen 481.392 personas con algún tipo de discapacidad registrados en el 2020 según la base de datos del Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS). De esta cifra, 223.078 (46.34 %) ciudadanos portan una de carácter físico; y 108.973 (22.60%) intelectual, entre otras. Pero estos datos pueden variar debido a que muchos no se encuentran registrados en su mayoría, esto se puede notar en los estadísticos según grupo etario que se presentan, pues de 0 a 6 años solo representan el 1,56% del total de personas con discapacidad en el país (1)(2).

Las personas con discapacidad necesitan de cuidadores especiales de larga duración ya que exigen gran demanda de asistencia tanto formal como informal. Esto puede traer repercusiones como sobrecarga en aquellos que asumen la responsabilidad de cuidadores generando problemas en la salud mental y física, esto influenciará de manera negativa en la calidad de vida y bienestar en general de las personas con discapacidad (1).

En muchas ocasiones los cuidados de una persona con discapacidad sobrepasan las capacidades físicas y mentales del cuidador desarrollando un evento emocional crónico, y en este momento es donde el cuidador se convierte en un paciente con tendencia a desarrollar síndrome de sobrecarga, y esto se puede evaluar a través de la Escala de la Sobrecarga del Cuidador de Zarit (3).

La presente investigación pretende reflejar el grado de sobrecarga de los cuidadores de niños con discapacidad, y de igual forma evidenciar los distintos obstáculos que enfrentan diariamente en su labor, puesto que las actividades que desarrollan al estar a su cuidado a una persona dependiente tienen repercusiones y se ven afectadas, lo que para los cuidadores conlleva una problemática que enfrentar.



## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En nuestra formación profesional se ha visto la necesidad de considerar a los padres de familia parte fundamental para el desarrollo de los niños y niñas con algún tipo de discapacidad y precisamente ésta población que es una base primordial para un mejor plan de intervención, está en riesgo puesto que silenciosamente se ve afectada por el papel que le toca asumir, convirtiéndolos en potenciales pacientes. Hoy en día esto es un tema que se aborda desde al área de la salud, ya que se ha convertido en una problemática política, social y económica afectando a miles de cuidadores dentro de nuestro país. Además de esto, tiene una influencia negativa en el entorno familiar en el que se desenvuelve el niño o niña afectando de manera considerable el desarrollo infantil (4).

La presencia de un paciente con discapacidad altera en mayor y menor medida la dinámica familiar en relación a la dependencia que se presente. Cuando a la dinámica familiar llega un miembro con algún tipo de discapacidad se presenta una serie de cambios y etapas que pasan desde la negación hasta la aceptación, y en esta última fase es cuando los miembros de la familia asumen el rol de cuidador y esta responsabilidad por lo general recae más sobre una persona del entorno familiar que en toda ella. Lo que a su vez trae como consecuencia un quiebre de proyectos individuales y familiares (5).

La sobrecarga del cuidador hace referencia a un cierto desgaste físico, emocional y psicológico que presentan las personas a corto, largo o mediano plazo, que están a cargo de otra con limitaciones, la presencia de estas manifestaciones influye de manera negativa en la persona dependiente y de su cuidador. Por ello este padecimiento se ha convertido en un problema sanitario por lo que refiere y es necesario un estudio más profundo y un planteamiento de soluciones (4)(5).

Varios estudios en referencia a la sobrecarga del cuidador mencionan que éste término ya se empezó a utilizar desde 1974 por Freudeberguer, el cual lo menciona “como un estado de fatiga y frustración que se produce por la dedicación a una causa, forma de vida o relación que no produce el esfuerzo esperado”, en dichas investigaciones se reportan que



el cuidador, y por lo tanto en quien se encuentra el estado de sobrecarga, se caracteriza por ser de sexo femenino, quienes asumen éste rol, desde que se da el diagnóstico de discapacidad, además de que éstas mujeres en su gran mayoría se dedican al quehacer doméstico. Otro factor que influye para cumplir el rol de cuidador de una persona con discapacidad es también el nivel educativo que éstas poseen. (6)(7).

Se debe entender el concepto de carga del cuidador desde un concepto multidimensional, y no se debe resumir en un solo y único concepto, además se debe incluir aspectos relativos a la persona que hace el rol de cuidador y del que recibe éste cuidado, todas las tareas que demanda éste cuidado y el contexto social en donde ocurren todos estos.

En Perú, Romero y Cuba (2013) dentro de su estudio, con 93 cuidadores, encontraron que el 90,3% sufría algún grado de sobrecarga (75,2%, intensa y 15,1%, ligera); todos tenían síntomas somáticos; en el 97,9%, el cuidador era un familiar cercano (47,3% hijo/a) (8).

Por otro lado, muchos hogares no disponen de recursos económicos suficientes para costear pensiones en instituciones especializadas, que se hagan cargo del cuidado de los niños con discapacidad; por lo que la familia se convierte en la principal cuidadora (9).

Con antecedentes del estudio ya mencionado, se vio la necesidad de realizar una investigación con las respectivas evaluaciones del grado de sobrecarga del cuidador, pues construye un aporte a un tema en el cual existe escasas evidencias en la población seleccionada. Por lo mencionado se planteó dar respuesta a la siguiente pregunta:

¿Cuál es el grado de sobrecarga de los cuidadores de niños con discapacidad que asisten a la “Unidad Educativa Especial Municipal Girón” en el año 2021?

### **3. JUSTIFICACIÓN**

El Ministerio de Inclusión Económica y Social en cumplimiento constitucional y a la Ley Orgánica de Discapacidades, concreta a través del acuerdo ministerial No. 000154 con fecha 8 de enero de 2013, un nuevo esquema de gestión y en su forma institucional; conforma la subsecretaría de discapacidades con las Direcciones de Inclusión Social, de prestación de servicios y de familia, teniendo como misión: “Contribuir a la inclusión



social de las personas con discapacidad y sus familias, a través de la presentación de servicios” Posterior a eso el 10 de enero de 2013, se socializan 6 normas en función a las discapacidades, con Acuerdo Ministerial No. 000163, que regula los procesos de funcionamiento de los servicios y modalidades de atención para las personas con discapacidades, que tienen como finalidad operativizar y que la prestación de servicios para este grupo de atención prioritaria se homogenice (10).

En la actualidad con todos los cambios y mejoras en cuanto a educación especial se pensaría que los cuidados o personas con discapacidad se ha mejorado mucho; sin embargo, en la práctica se observa que aún existen varios casos de personas y sobre todo niños con discapacidad que se encuentran bajo el cargo de alguno de sus familiares dentro de sus hogares, y son precisamente estos familiares quienes dedican muchas horas de su jornada diaria a sus cuidados, llegando a presentar excesiva carga física y mental, afectando varios aspectos de su vida como: social, emocional y laboral. Los cuidados informales dentro de la familia es de vital importancia para que el paciente pueda continuar con su desarrollo y mantenerse en comunidad (11)(12).

El cuidador al estar todo el tiempo pendiente de la vida del niño a su cuidado, pierde paulatinamente su independencia y su atención así mismo, quedándose sin tiempo para sus actividades diarias, viendo paralizados o postergados sus planes de vida por varios años.

Se ha podido visualizar que muchas investigaciones están encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, pero en muy pocos se visibiliza el bienestar del cuidador, aquí radica la importancia de nuestra investigación, que dará una pauta para concentrarnos y prestar la atención que es necesaria hacia los cuidadores, quienes desempeñan una de las principales funciones en la vida de una persona dependiente (13).

El presente estudio se encuentra enmarcado dentro de las líneas de investigación del Ministerio de Salud Pública en la línea “Atención Primaria en Salud” y en las líneas de Investigación de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de Cuenca establecidas para el 2020-2025 las Líneas Emergentes y Deseables del ítem 10. “Neurodesarrollo” y el ítem 11 “Atención Primaria de Salud”. La población beneficiaria



de la presente investigación fueron los niños y cuidadores o padres de familia que se encontraban bajo el cuidado de los niños que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal de Girón, en la cual se valoró el nivel de sobrecarga que pueden llegar a presentar al tener bajo su cuidado a un niño con discapacidad; dicha investigación se llevó a cabo mediante la escala de Zarit, cuyos datos recolectados fueron dados a conocer en la misma institución, para que posteriormente se trabaje en conjunto y coordinación con dicha institución a través de charlas virtuales sobre el manejo de la sobrecarga que pueden presentar algunos cuidadores. (14)(15).



## CAPITULO II

### 2. FUNDAMENTO TEÓRICO

#### 2.1. Discapacidad y salud

La discapacidad es muy variada y se estima que más de mil millones de personas, es decir, un 15% del total de la población mundial están afectadas por alguna discapacidad. Presentan dificultades importantes para funcionar entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) personas mayores de 15 años. Cada vez las tasas de discapacidad están aumentando por una parte debido al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas. Estas personas llegan a ser específicamente endebles a las carencias de los servicios de salud, dependiendo de la edad y la condición, las personas con discapacidad pueden presentar una mayor vulnerabilidad en afecciones secundarias, comorbilidad e inclusive podrían llegar a la muerte prematura (16).

#### 2.2. Concepto de discapacidad

Según la Organización Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) define a la discapacidad como la *“restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia”* (15). Esto quiere decir que diversos trastornos llegan a afectar la vida de una persona a largo plazo, algunos ejemplos de estos son: dificultad para poder ver, oír, moverse o subir escaleras, bañarse, comer o hablar de manera fluida.

Dentro del margen de la discapacidad existen límites médicos ya que varias de las discapacidades no tienen recuperación total o mejoría, es por ello que se busca una adaptación de aquellas personas para lograr así un mejor estilo de vida debido a las exigencias de la sociedad que demandan hoy en día (17).

El término “Discapacidad” que se utiliza hace referencia a aquellas deficiencias mentales, físicas o sensoriales que impidan tener la capacidad de realizar una o varias labores necesarias para la vida diaria, que pueden ser ya sean suscitadas o desmejoradas por el contexto social y económico.



La discapacidad emerge cuando las personas tienen algún estado físico, intelectual o sensorial, que se les hace difícil desafiar varios accesos, ya sean estos de forma sociales, físicos o culturales que para los demás semejantes no muestra un mayor conflicto. Es de vital importancia que podamos reconocer aquellas funciones que pueden mejorar la calidad de inclusión de aquellos sujetos, estableciendo si su primordial causa está en el medio, en el potencial limitado de las personas, en la escasez de una vigilancia adecuada o bien en la composición de varias (18).

### ***2.3. Tipos de discapacidad***

A la discapacidad se la divisa habitualmente como una condición indeleble o permanente durante la vida de una persona, sin embargo, es importante el hecho de poder considerar que dicha condición puede llegar a ser temporal o permanente presentandose de 3 niveles: leve, moderado y severa.

Acorde con la Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en el Registro Oficial el 25 de septiembre de 2012, en nuestro país se distinguen cuatro tipos de discapacidad:

1. Discapacidad Física
2. Discapacidad Intelectual
3. Discapacidad Sensorial
4. Discapacidad Psicológica

Según esta clasificación es imprescindible poder describir cada una de ellas para así obtener un conocimiento más profundo sobre sus conceptos y el uso que se da en futuras investigaciones a cada discapacidad (19).

#### ***2.3.1. Discapacidad Física***

Es aquella alteración a nivel motor que limita sus funciones o alguna de ellas pudiendo ser permanente o transitoria. En este tipo de discapacidad existe una alteración en el sistema motor que está causada por una irregularidad en el sistema nervioso central, sistema muscular, sistema óseo o una relación comprendida entre los tres, que imposibilita la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo (20).



### **2.3.2. Discapacidad Intelectual**

Se refiere a las dificultades que presenta una persona en su capacidad para razonar, resolución de problemas, toma de decisiones, lo que trasciende a una dificultad para su socialización en el entorno que se desenvuelve.

### **2.3.3. Psicomotricidad y Lenguaje**

- Puede divisarse un leve retraso en el desarrollo psicomotor desde las edades tempranas.
- Pensamiento lento y subordinación de la acción.
- Puede presentar dificultades en la coordinación visomotora, la misma que involucra acciones.

### **2.3.4. Habilidades de autonomía personal y social**

- Lucidez para poder establecer su propia rutina diaria.
- Absoluta independencia personal.
- Conservar buenas relaciones de amistad.
- Conciliación paulatina con lugares que son diferentes a su entorno social.
- Acata las pautas sociales establecidas.

### **2.3.5. Proceso Educativo**

- Muestra fracaso en los niveles de educación con mayor complejidad.
- Asimila con lentitud los aprendizajes formales necesitando ayuda y apoyos psicopedagógicos con adaptaciones curriculares.
- Manifiesta baja concentración y atención dispersa al momento de realizar sus actividades de aprendizaje.

### **2.3.6. Discapacidad Sensorial**

Corresponde a aquellas personas que manifiestan alguna deficiencia auditiva o visual y que presentan dificultades al momento de comunicarse dentro de su entorno lo que trasciende a poca interacción social (19)(21).



- ***Discapacidad auditiva:*** Se define como la pérdida o anormalidad de la función anatómica del sistema auditivo; su alteración hace que se produzca una deficiencia para oír, ya sea parcial o total demostrando también una anormalidad en el lenguaje oral (20)(22).
- ***Discapacidad Visual:*** Hace referencia aquellas personas que manifiestan un alto grado de pérdida de la visión presentando ceguera o baja visión. La OMS en 1992 definió a la baja visión a aquella persona que presenta una agudeza visual inferior a 0.3 a percepción de la luz o con un campo visual inferior a 20° desde el punto de fijación (23).
- ***Discapacidad del Lenguaje:*** Alude a aquellos individuos que muestran una carencia para la expresión verbal lo cual implica una complicación para la comunicación. Este tipo de discapacidad puede estar enlazado a una deficiencia auditiva ligada desde el nacimiento, es decir, un niño que jamás escucho difícilmente podrá llegar a hablar (24).

## ***2.4. Dependencia***

La dependencia es un término que se emplea en aquellas personas que han perdido su capacidad funcional en el desarrollo de sus actividades cotidianas ya sea por su edad, enfermedad, discapacidad y autonomía física, lo cual van a requerir asistencia o atención de una o mas personas de modo particular contribuyendo de esta manera a una mejor calidad de vida con la persona dependiente.

Existe una pequeña relación entre el significado de discapacidad y dependencia, sobrellevando esto a una mala interpretación ya que muchas personas consideran que todos aquellos individuos que presenten una discapacidad pueden llegar a desarrollar una asistencia personal, sin embargo, muchos estudios revelan que no todas las discapacidades pueden generar necesariamente una dependencia (24).

### ***2.4.1. Tipos de Dependencia***

Prevalecen 4 tipos trascendentales de dependencia que son:



- **Dependencia física:** Es aquella persona incapaz de tener un dominio sobre sus funciones corporales y relacionarse con elementos físico de su entorno.
- **Dependencia mental o psíquica:** Toda persona insuficiente de poder resolver sus problemas y elegir sus propias decisiones.
- **Dependencia Sensorial:** Aquella dependencia con deficiencia en uno o varios de sus sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto). Este tipo de alteraciones afecta en el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana de aquellas personas que lo padezcan.
- **Dependencia mixta:** Es provocada por una alteración principal desarrollando afectaciones de diversa índole.

#### 2.4.2. Grados de Dependencia

A continuación, se detallan los 3 principales grados de dependencia.

- Grado I: Dependencia Moderada, La persona dependiente necesita limitada ayuda para realizar sus actividades de autonomía personal.
- Grado II: Dependencia Severa, Aquella persona que necesita una ayuda intermedia, sin solicitar la presencia permanente del cuidador.
- Grado III: Gran Dependencia, La persona dependiente necesita ayuda permanente para poder realizar sus actividades cotidianas varias veces al día (20).

#### 2.4.3. Factores determinantes de la situación de Dependencia.

- Limitación física, intelectual o psíquica que disminuya las aptitudes de las personas.
- Insuficiencia por parte de la persona para poder realizar sus actividades cotidianas por sí sola.
- Apoyo por parte de una persona para el desenvolvimiento en su medio.

#### 2.5. Cuidador (concepto)

Reyes 2001 plantea que un cuidador es aquel que acompaña o cuida a otra persona que presenta cualquier tipo de enfermedad, discapacidad, minusvalía o incapacidad imposibilitándole poder realizar cualquiera de sus actividades personales o sociales, pudiendo ser éste un miembro de la misma familia o no.



Este tema a sido bastante estudiado buscando esclarecer el desgaste que sufre, las destrezas que desarrolla, etc, sujetando una relación de mayor o menor grado con la familia.

El cuidador que se encuentre a cargo de la persona enferma o con discapacidad llega a ser una figura significativa para la persona que va a ser cuidada cumpliendo así varias tareas que le dan sentido al cuidador como son:

- Cuidado
- Asistencia
- Tareas de Apoyo
- Físico y Emocional
- Prestar atención a las necesidades físicas (25).

Varias de las situaciones que se presenten durante este proceso pueden crear cambios significativos en la dinámica y estructura familiar afectando de cierta manera la calidad de vida de sus miembros y sobre todo la del cuidador quién es la persona encargada de estar pendiente de la realización de todas las tareas de cuidado básicas que así lo requiera la persona afectada o enferma. Todo esto puede llegar a acarrear repercusiones económicas, psíquicas, físicas y emocionales por el simple hecho de llevar sobre sus hombros el peso de otra persona y con ello sus problemas (26).

Barrera, Pinto y Sánchez y Montalvo señalan que la experiencia del cuidado implica un cambio total con repercusiones sobre el cuidador en diferentes ámbitos como el familiar, laboral y social ya que responden a diversas tareas, esfuerzos y tensiones que derivan de su cuidado (26).

### ***2.5.1. Tipos de Cuidadores***

Dependiendo de la categoría de aptitudes que presenten los cuidadores se alcanza a clasificar de la siguiente manera:

- ***Cuidador Principal:*** Es aquella persona que se encarga de gran parte del cuidado del enfermo, suele vivir cerca o dentro de la misma casa y por lo general acostumbra a ser un miembro de la familia que llega a tener una relación bastante estrecha con el mismo.



- **Cuidador Formal:** Aquella persona que adquiere una formación adecuada o profesional para laborar en el cuidado del enfermo y que además cobra una remuneración por cumplir con su trabajo.
- **Cuidador Informal:** Son todas aquellas personas del entorno familiar que colaboran con el cuidado del enfermo ya sea en mayor o menor medida (25).

## 2.6. Características Sociodemográficas del Cuidador

### Edad:

Los conjuntos etáricos se encuentran definidos por la edad y el dominio a un período específico del ciclo vital del humano. A medida que vamos naciendo, creciendo y envejeciendo se va desarrollando clasificaciones por sectores etáricos de manera incluyente para todos, siendo así que todos aquellos quienes atraviesan este proceso en algún momento llegan a compartir actividades, códigos, valores, símbolos y procesos los cuales producen aportes para la sociedad.

Según la clasificación establecida por Sánchez N, existen 3 grupos etarios los mismos que abarcan las edades comprendidas desde los 18 hasta los 65 años siendo estos los siguientes:

- Adulto Joven: Igual o mayor a 18 años hasta los 40 años.
- Adulto: Igual o mayor a 40 años hasta los 65 años.
- Adulto mayor: 65 años en adelante (38).

### Género

En los años 70 surgen los primeros estudios acerca del género mediante los movimientos sociales feministas. Se realizan estudios en Estados Unidos donde su eje principal es el género, en estas publicaciones se unifican las corrientes científicas y sociales con el objetivo de dar a conocer las desigualdades de género que se podrían llegar a mostrar. Durante las últimas décadas han existido diversos cambios sobre este tema y sobre todo un amplio conocimiento sobre diferentes ámbitos, cuyo propósito es poder adherir todas las diferencias reales culturales, sociales y biológicas que puedan existir entre las dos condiciones: femenino y masculino (37).



Según la guía para periodistas del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) establece que es el grupo de individuos de particularidades culturales, sociales, psicológicas, económicas, políticas que las personas estipulan hacia las mujeres o varones. Estas características varían con el transcurso del tiempo, los diferentes roles y comportamientos pueden forjar desigualdades de género que llegan a favorecer a uno de los dos grupos (36)(37).

### **Nivel de instrucción académica del cuidador**

EL nivel de instrucción de una persona es la categoría más alta de estudios cumplidos por un individuo, sin considerar si los mismo se encuentran en curso o no han sido culminados completamente.

Se distinguen los siguientes niveles:

- **Primario:** Asignado a aquellas personas que saben leer y escribir, culminando este nivel o sin haberlo terminado.
- **Secundario:** Donde se establecen conceptos más profundos en niveles de bachillerato elemental y equivalente.
- **Superior:** Aquella educación que se llega a obtener posterior a la finalización del nivel secundario, donde se llega a obtener títulos universitarios.
- **Ninguno:** Para aquellas personas que no han concluido con aquellos estudios mencionados anteriormente (38).

### **Residencia**

Se contemplan dos clasificaciones básicas para asignar la residencia de las personas con respecto a su lugar de estancia.

- **Zon Rural:** Está determinado por la baja cohesión de la población, sus habitantes preferentemente de contexto agrario, existen vínculos comunitarios que se encuentran muy ligados a la cultura tradicional y a sus estilos de vida campesinos.
- **Zona Urbana:** Es el lugar donde existe la mayor cantidad de la población ya que en éste sector sus funciones laborales son direccionadas hacia empresas que se encuentran netamente en la ciudad (38)(39).

### **Tipos de Familia**



Durante los últimos 20 siglos los cambios en la familia han sido los más insondables y revolucionarios. Hoy en día aparece un gran número de modelos que alteran el tipo de familia tradicional que se solía tener, estos cambios afectan a todo el sistema familiar.

En este estudio se a considerado la siguiente clasificación de familia:

- **Familia Nuclear:** Aquel tipo convencional o tradicional de dos generaciones; padres e hijos.
- **Familia Extensa:** Conlleva tres o más generaciones donde se incluye a los padres, los hijos y abuelos, tios, primos, etc.
- **Familia Monoparental:** Constituida por un solo padre de familia ya sea mamá o papá y sus hijos.
- **Familia Reconstituida:** Aquella que está reorganizada y la conforman dos núcleos familiares parciales unidos (40).

## 2.7. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

Roig, Abengózar y Serra definen la sobrecarga como el resultado de la mezcla de trabajo físico, social y emocional que surgen como consecuencia de cuidar a un enfermo, este concepto se puede determinar y evaluar dependiendo del rol que desempeña el cuidador y la influencia que éste podría llegar a tener sobre su bienestar personal.

El simple hecho de que una persona se adjudique la labor de cuidador puede significar al principio una experiencia enriquecedora, pero conforme pasan los días esto podría convertirse en una situación de cansancio y soledad debido a las diferentes vivencias emocionales que se puede adquirir durante este proceso.

Muchas de las veces el cuidador deja de lado sus intereses y necesidades personales para pasar a los de la persona enferma sin darse en cuenta que el bienestar de su propia salud debe encontrarse en buenas condiciones para poder brindar una correcta asistencia a la persona que está bajo su cuidado. Un nivel alto de autoexigencia puede provocar que se generen pensamientos, sentimientos y conductas que ostentan un aviso de un posible síndrome de sobrecarga, poder detectar estos síntomas permitirá que se realice una reivindicación del cuidador manteniendo así su buen estado de salud para la persona que se encuentra bajo su cuidado (22)(23).



## 2.8. Instrumento de Evaluación

### 2.8.1. Escala de Zarit

La escala de Zarit tiene indicadores de medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes, es un cuestionario que consta de 22 ítems, con respuestas en escala del 1 al 5. Es uno de los primeros instrumentos diseñados para evaluar la carga del cuidador, si bien no es el único, en la actualidad es el más usado (28).

#### Versiones

El test Zarit dispone de varias versiones validadas tanto en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés.

Su versión original es en inglés denominada Zarit Burden Inventory, ZCBI (Zarit et al., 1980), conformado de un listado de 22 afirmaciones, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Esta codificación se mantiene en todos los idiomas.

En su versión española (Martín et al) se codifica 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (varias veces), 5 (casi siempre). Con puntos de corte: <47 (no sobrecarga), de 47 a 55 (sobrecarga leve) que representa un riesgo para generar sobrecarga intensa y >55 (sobrecarga intensa) que se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Su versión reducida consta de 7 ítems, específicamente el 2, 3, 6, 9, 10, 17, 22 de la versión completa. Con la misma codificación. Es utilizada para abreviar tiempos en la entrevista (28).

#### Validación

El test es confiable, presenta “coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0,71 en su estudio original y 0,71-0,85 en validaciones internacionales, consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países. Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas” (28).

El test se ha validado en varios países, realizando diferentes estudios tanto en personas adultas como en niños con diferente patología, entre algunos de ellos tenemos:



1. *“Medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos”*, realizado en Colombia, en niños asmáticos de 1 a 16 años, utilizando la versión abreviada de la escala de Zarit, en septiembre del 2013, con la participación de padres o cuidadores de 162 niños (28).
2. *“Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada”* en mayo 2009, La muestra consistió en 22 individuos pertenecientes al programa "VIDA" y 10 individuos no pertenecientes a dicho programa, asistentes a un mismo centro de salud (28).
3. *“Evidencia de validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad crónico degenerativa”*, en México. La muestra constó de 252 participantes (28).



## CAPITULO III

### 3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

#### *3.1. Objetivo General*

Determinar el grado de sobrecarga de los cuidadores de niños con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, mediante la Escala de Zarit.

#### *3.2. Objetivos Específicos*

- a) Caracterizar a la población estudio según las variables: edad, género, nivel de instrucción académica y tipo de familia.
- b) Establecer los grados de sobrecarga del cuidador de los niños que asiste a la Unidad Educativa Especial Municipal de Girón a través de la escala de Zarit.
- c) Relacionar los grados de sobrecarga con las variables edad, género, nivel de instrucción y tipo de familia.



## CAPITULO IV

### 4.1. DISEÑO METODOLÓGICO

#### 4.1.1. *Tipo de estudio*

La presente investigación es de modalidad cuantitativa, descriptivo y transversal, en la cual se realizaron evaluaciones a los cuidadores de los niños que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal de Girón.

#### 4.1.2. *Área de Estudio*

El estudio se realizó a los cuidadores de niños que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal de Girón, quienes se encontraban domiciliados en las diferentes parroquias y comunidades del cantón Girón.

#### 4.1.3. *Universo y Muestra*

La muestra del estudio para esta investigación fue de tipo propositiva, debido a que se estudió a todos los cuidadores de los niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal de Girón en la cual se recolectó una muestra de 39 participantes.

#### 4.1.4. *Criterios de inclusión*

Padres o representantes que estén a cargo de los niños con discapacidad inscritos en el Centro de Educación Especial Municipal Girón que firmen el consentimiento informado.

#### 4.1.5. *Criterios de exclusión*

Aquellos padres o representantes que no deseen participar en la investigación por lo tanto no firmen el consentimiento informado, o que no brinden información completa y que no esten bajo el cuidado del menor.

### 4.2. Variables:

- **DEPENDIENTES:** Grado de sobrecarga del cuidador.
- **INDEPENDIENTES:** Edad del cuidador, género del cuidador, nivel de instrucción académica del cuidador y tipo de familia.

### 4.3. Métodos, Técnicas e Instrumentos:

**4.3.1. Método:** La presente investigación es un estudio descriptivo de método cuantitativo. En el cual se valoró el nivel de sobrecarga del cuidador o padre



de familia que este al cuidado de su hijo, el mismo que se adaptó a la modalidad en línea.

#### **4.3.2. Técnicas**

##### **○ Técnica bibliográfica:**

Se utilizó la recolección de material bibliográfico, en el cual se seleccionó la escala que valora la sobrecarga del cuidador, luego de toda la revisión consideramos el Test de Zarit, pues existen varios estudios, investigaciones y validaciones del test en Latinoamérica. Además de información para elaborar la fundamentación teórica, artículos y publicaciones para realzar la discusión.

##### **○ Técnica de observación:**

Se seleccionó a la población de cuidadores de niños con discapacidad inscritos en la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, donde se adquirió los permisos pertinentes para realizar la visita y observación domiciliaria de cada cuidador.

##### **○ Técnica psicométrica**

Se utilizará el Test de Zarit para medir el grado de sobrecarga de los cuidadores.

##### **○ Técnica Inductiva- Deductiva**

Se utilizó para elaborar el análisis e interpretación de estadísticos, así como para elaborar conclusiones y recomendaciones.

#### **4.3.3. Instrumentos**

Los instrumentos fueron llenados por los participantes en compañía de los autores de esta investigación, en la institución educativa de estudio, para ello se manejó:

- a) Escala de Zarit
- b) Cuestionario de datos personales

#### **4.4. Procedimientos:**

Los procedimientos considerados para la recolección de la información fueron:

- Autorización de la Coordinadora de los proyectos sociales de Girón para la administración de la presente investigación hacia los padres de familia o cuidadores de los niños que asisten a su institución.
- Comunicación con los participantes con ayuda de la coordinadora de la institución.



- Firma del consentimiento informado por parte de los padres o cuidadores de los niños que asisiten a la institución, el mismo que fue enviado de forma virtual. (Anexo 2)
- Recolección de información mediante la Escala de Zarit. Dicho test se utilizó para evaluar el grado de sobrecarga del cuidador de los padres de familia de la institución o de aquellas personas que se encuentran bajo el cuidado del menor, la misma que fue enviada a través de whatsapp para aquellos padres con los que no se pudo establecer contacto físico. (Anexo 3)
- Recolección de datos personales por medio de una encuesta (Anexo 4). Para ello se utilizó una encuesta mediante la cual se copiló datos personales de los participantes, esta misma constó de 9 preguntas que abarcaron:
  - Parentesco con el niño/a.
  - Número de cédula.
  - Edad.
  - Género.
  - Nivel de Instrucción.
  - Ocupación.
  - Residencia.
  - Tipo de discapacidad del niño/a.
  - Tipo de Familia.

#### **4.5. Plan de tabulación y análisis:**

##### ***Tabulación***

Para la tabulación de datos, utilizamos el programa estadístico SPSS VERSION 24 GRATUITA donde se realizó una base de datos de la información obtenida y Microsoft Excel 2018.

##### ***Análisis***

- ***Análisis descriptivo:*** Tablas con frecuencia y porcentajes
- ***Análisis inferencial:*** CHI CUADRADO



#### 4.6.Aspectos éticos

La presente investigación tomó en consideración Pautas Éticas Internacionales para la investigación con sujetos humanos, además de ello se realizó por la previa aprobación del Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas.

- **Confidencialidad:** Dentro de este estudio se acredita absoluta confidencialidad salvaguardando la obtención de aquellos datos que se recopilieron dentro de la investigación, los cuales fueron: preservar la integridad e intimidad de los datos personales de los participantes del estudio y el uso apropiado de los datos recolectados.
- **Consentimiento Informado:** En el presente proyecto de investigación se elaboró un consentimiento informado de manera clara y precisa, en el cual se explica el objetivo del estudio que se lleva a cabo y lo que se va a realizar con dicha información recogida. Éste mismo fue leído y firmado por los participantes de la investigación.
- **El balance de riesgo - beneficio:** La investigación ostentó un inapreciable riesgo debido que durante la recopilación de información se precauteló aquellos datos manejándolos de la manera más cuidadosa posible evitando alguna transferencia de los mismos.
- **Declaración de conflicto de interés:** Como investigadores declaramos no estar sujetos bajo ningún interés ya que no recibimos remuneración alguna durante el proceso de investigación, utilizando dicha información únicamente con fines académicos.



## CAPITULO V

## 5.1. RESULTADOS:

Se realizó la entrevista a todos los cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, con un total de 39 cuidadores entrevistados, del cual se obtuvo los siguientes resultados:

TABLA N°1

Caracterización de 39 cuidadores de estudiantes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón 2021, según las variables grupos de edad, género, instrucción, residencia y tipo de familia.

		N: 39	Porcentaje
<b>Edad</b>	<b>Adulto joven: 18-39 años</b>	21	<b>53,8 %</b>
	Adulto: 40-64 años	16	41,0 %
	Adulto mayor: 65 años en adelante	2	5,2 %
	TOTAL	39	100%
<b>Género</b>	Masculino	3	7,7 %
	<b>Femenino</b>	36	<b>92,3 %</b>
	TOTAL	39	100%
<b>Instrucción</b>	<b>Primaria</b>	19	<b>48,7 %</b>
	Secundaria	10	25,65%
	Superior	0	0
	Ninguno	10	25,65%
TOTAL	39	100%	
<b>Procedencia</b>	<b>Rural</b>	29	<b>74,4 %</b>
	Urbano	10	25,6 %
	TOTAL	39	100%
<b>Tipo de Familia</b>	<b>Familia nuclear</b>	18	<b>46,2 %</b>
	Familia extensa	4	10,2 %
	Familia monoparental	15	38,5 %
	Familia reconstituida	2	5,1 %
TOTAL	39	100%	

**Autores:** Pamela Calle, Bryam Tapia

**Fuente:** Formulario de Recolección de Datos



**Interpretación:** Los cuidadores de los estudiantes de la Unidad Especial Municipal Girón en su mayoría fueron adultos jóvenes con edades comprendidas entre los 18 a los 39 años con un porcentaje de 53,8%; el género femenino representó el 92,3%; el 48,7% tiene instrucción primaria y el 25,65% ninguna instrucción; el 74,4% cuenta con residencia de tipo rural y el 46,2% tiene una familia nuclear.

**TABLA N°2**

Distribución de los 39 cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, **según el grado de sobrecarga del cuidador.**

	<b>Nivel</b>	<b>N: 39</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Escala de Zarit</b>	Ausencia de sobrecarga	30	<b>76,9 %</b>
	Sobrecarga ligera	7	<b>17,9 %</b>
	Sobrecarga intensa	2	<b>5,2 %</b>
	<b>TOTAL</b>	39	100%

**Autores:** Pamela Calle, Bryam Tapia

**Fuente:** Escala de Zarit

**Interpretación:** Con respecto al grado de sobrecarga, el 76,9% presentó ausencia de sobrecarga, el 17,9% sobrecarga ligera y el 5,2% obtuvo sobrecarga intensa.



TABLA N°3

Distribución de 39 cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, según el grado de sobrecarga del cuidador y edad.

		Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		TOTAL
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
EDAD DEL CUIDADOR	Adulto joven: 18-39 años	17	43,59%	12	30,78%	1	2,56%	76,93%
	Adulto: 40-64 años	4	10,27%	2	5,12%	1	2,56%	17,95%
	Adulto mayor: 65 años en adelante	0	0	2	5,12%	0	0	5,12%
TOTAL		21	53,86%	16	41,02%	2	5,12%	100%

**Chi Cuadrado 4,5438/ GI:4 Valor p= 0,33**

**Autores:** Pamela Calle, Bryam Tapia

**Fuente:** Formulario de recolección de datos – escala de Zarit

**Interpretación:** Los resultados indican que existe **ausencia de sobrecarga** tanto en adulto joven (18-39 años) con 43,59%, así como también en el adulto (40-64 años) con un porcentaje de 10,27%, mientras que en la edad de adulto mayor ( $\geq 65$  años) existió una **sobrecarga ligera** con 5,12%.

No se encontró relación estadística entre las variables ( $p= 0,33$ )



**TABLA N°4**

Distribución de 39 cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, según el grado de sobrecarga del cuidador y género.

		Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		TOTAL
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
<b>GÉNERO</b>	<b>Masculino</b>	3	7,70%	0	0	0	0	7,70%
	<b>Femenino</b>	27	69,23%	7	17,95%	2	5,12%	92,30%
<b>TOTAL</b>		<b>30</b>	<b>76,93</b>	<b>7</b>	<b>17,95%</b>	<b>2</b>	<b>5,12%</b>	100%

**Chi Cuadrado 0,975/ GI:2 Valor p= 0,61**

**Autores:** Pamela Calle, Bryam Tapia

**Fuente:** Formulario de recolección de datos

**Interpretación:** Los resultados indican que el género femenino presenta mayor **ausencia de sobrecarga** con un 69,23%, **sobrecarga ligera** con 17,95% y **sobrecarga intensa** con 5,12%, versus al género masculino que solo se obtuvo **ausencia de sobrecarga** con 7,70%.

Sin encontrarse relación estadística entre las variables (p= 0,61)



TABLA N°5

Distribución de 39 cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, según el grado de sobrecarga del cuidador e instrucción.

	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		TOTAL
	Valor	%	Valor	%	Valor	%	
<b>SOBRECARGA</b>							
<b>Primaria</b>	14	<b>35,89%</b>	4	10,25%	1	2,56%	48,70%
<b>Secundaria</b>	8	<b>20,53%</b>	1	2,56%	1	2,56%	25,65%
<b>Ninguno</b>	8	<b>20,53%</b>	2	5,12%	0	0	25,65%
<b>TOTAL</b>	30	76,95%	7	17,93%	2	5,12%	100%
<b>Chi Cuadrado 1,504/ GI:4 Valor p= 0,82</b>							

**Autores:** Pamela Calle, Bryam Tapia

**Fuente:** Formulario de recolección de datos.

**Interpretación:** Lo resultados muestran que en los tres nivel de instrucción existe mayor **ausencia de sobrecarga** mostrando para **primaria** un porcentaje de 35,89%, **secundaria** con 20,53% y para **ningún nivel** un 20,53%.

Sin encontrarse relación estadística entre las variables ( $p= 0,82$ )



**TABLA N°6**

Distribución de los 39 cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, según el grado de sobrecarga del cuidador y residencia.

	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		TOTAL
	Valor	%	Valor	%	Valor	%	
<b>RESIDENCIA Rural</b>	23	<b>58,97%</b>	5	12,85%	1	2,56%	74,38%
<b>Urbano</b>	7	<b>17,94%</b>	2	5,12%	1	2,56%	25,62%
<b>TOTAL</b>	30	76,91%	7	17,97%	2	5,12	100%
<b>Chi Cuadrado 0,738/ GI:2 Valor p= 0,69</b>							

**Autores:** Pamela Calle, Bryam Tapia

**Fuente:** Formulario de recolección de datos.

**Interpretación:** Los resultados expresan que en la **zona rural** existe mayor ausencia de sobrecarga un 58,97%, frente a la **zona urbana** que la ausencia de sobrecarga alcanza el 17,94%.

No se encontró relación estadísticamente significativa entre las variables (p= 0,69).



**TABLA N°7**

Distribución de los 39 cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, según el grado de sobrecarga del cuidador y el tipo de familia.

		Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		TOTAL
		Valor	%	Valor	%	Valor	%	
<b>TIPO DE FAMILIA</b>	<b>Familia nuclear</b>	16	<b>41,05%</b>	2	5,12%	0	0%	46,17%
	<b>Familia extensa</b>	4	10,25%	0	0	0	0%	10,25%
	<b>Familia monoparental</b>	9	23,09%	4	<b>10,25%</b>	2	<b>5,12%</b>	38,46%
	<b>Familia reconstituída</b>	1	2,56%	1	2,56%	0	0	5,12%
<b>TOTAL</b>		30	76,95%	7	17,93%	2	5,12%	100%
<b>Chi Cuadrado 7,526/ GI:6 Valor p= 0,275</b>								

**Autores:** Pamela Calle, Bryam Tapia  
**Fuente:** Formulario de recolección de datos.

**Interpretación:** Los resultados de la siguiente tabla nos muestra que la **ausencia de sobrecarga** está presente en la familia nuclear con el 41,05%, la **sobrecarga ligera** en la familia monoparental con el 10.25% la **sobrecarga intensa** de igual forma en la familia monoparental con el 5.12%.

Sin encontrarse relación estadística entre las variables (p= 0,275)



## CAPITULO VI

### 6.1. DISCUSIÓN:

El presente estudio se realizó a los cuidadores principales de todos los estudiantes con discapacidad que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón, quienes fueron evaluados mediante la Escala de Zarit; la misma que permite determinar el grado de sobrecarga que experimenta el cuidador.

En cuanto a la **edad del cuidador** las investigaciones realizadas por Auquilla A. y Crespo F. (39); titulado “Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los centros IPCA y Stephen Hawking, Cuenca 2018”, se puede observar, que el cuidador a cargo de su familiar se encuentra en el grupo de edad de 18 a 40 años, con el 56,2%. Otro estudio realizado por Gómez M. y Maldonado S. (40), titulado “Evaluación del grado de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad que asisten a la Unidad de Equitación y Remonta “Santa Ana de los cuatro ríos”, Cuenca 2020.”, que el cuidador a cargo comprende las edades de 20 a 43 años, con un 48,1%. En la presente investigación la edad de cuidador oscilan entre los 18 y 40 años, con el 53,8%; lo cual coincide con las investigaciones antes señaladas.

En referencia al **género del cuidador**, la investigación realizada Auquilla A. y Crespo F., el género femenino alcanzó el 66,1%. Otro estudio desarrollado por: Gómez M. y Maldonado S. en donde el género femenino alcanzo el 73,1%. Un tercer estudio realizado por Gonzales J. obtuvo el 87,4% para género femenino como cuidador. En el presente estudio el género femenino obtuvo el 92,3%, coincidiendo con los estudios antes mencionados, en donde el género femenino alcanzó el mayor porcentaje frente al género masculino.

En referencia al **nivel de instrucción académica** de los cuidadores, investigaciones realizadas Auquilla A. y Crespo F. el nivel secundario alcanzó el 33,1%. En otra investigación presentada por Gonzales J. el 45,8% de los cuidadores tienen un nivel de instrucción primaria; al igual que en la presente investigación en donde reflejó que el 48,7%, tiene una instrucción primaria.



Con respecto a **residencia** de los cuidadores el estudio realizado por Auquilla A. y Crespo F. muestran que el 64,5% pertenecían al sector urbano, en un segundo estudio realizado por Gómez M. y Maldonado S. el 65,4% de los cuidadores pertenecen a una zona urbana. En la presente investigación el 74,4%, residen en una zona rural, difiriendo con los estudios mencionados, esto se debe a que el presente estudio fue realizado en un Cantón de la provincia del Azuay.

Con relación al **tipo de familia**, el estudio realizado por Auquilla A. y Crespo F. el 40,5% de cuidadores pertenecían a una familia nuclear, en una segunda investigación realizada por Gonzales J. el 64,2% forman parte de una familia nuclear. Mostrando similitud con esta investigación, pues el 46,2% pertenecen a una familia de tipo nuclear.

Con respecto al **grado de sobrecarga en los cuidadores**, los resultados presentados por Auquilla A. y Crespo F. quienes en su investigación con el 42,1% experimentan una sobrecarga intensa, el 28,1% sobrecarga leve y el 29,8% no presenta sobrecarga. En la investigación realizada por Gómez M. y Maldonado S. el 28,8% presentó sobrecarga intensa, el 36,5% sobrecarga ligera y el 34,7% no presentaba sobrecarga. Se puede notar una diferencia con la presente investigación pues en los resultados obtenidos el 76,9% no presenta grado de sobrecarga, el 17,9%, presenta un grado de sobrecarga ligera y el 5,1% presenta un grado de sobrecarga intensa.

En relación a el **grado de sobrecarga y la edad** este es el primer estudio en donde se relaciona estas variables sin encontrarse referencias bibliográficas de estudio previos, se obtuvo que en el adulto joven (18-39 años) existe ausencia de sobrecarga con el 43,59%, sobrecarga ligera con 30,76% y sobrecarga intensa con 2,57%. En el adulto (40-64 años) muestra ausencia de sobrecarga con 10,27%, sobrecarga ligera con 5,12% y sobrecarga intensa con 2,56%. Y finalmente en el adulto mayor (65 años en adelante) se encontró sobrecarga ligera con 5,12%.

En relación a el **grado de sobrecarga y el género** del cuidador en la revisión bibliográfica que se realizó no se encontraron estudios que relacionen estas variables, los resultados de la presente investigación indican que el género femenino presenta ausencia de sobrecarga con un 69,23%, sobrecarga ligera con 17,95% y sobrecarga intensa con 5,12%. Mientras



que el género masculino sobrecarga ligera con 7,70%, sin encontrarse niveles de sobrecarga en esta población.

Con respecto al **grado de sobrecarga y nivel de instrucción**, la presente investigación es la primera en relacionar estas variables, pues en la revisión bibliográfica que se realizó no se encontraron investigaciones previas en donde se analicen las mismas, en la presente investigación los resultados nos muestran que aquellos con un nivel de instrucción primaria muestran una ausencia de sobrecarga con 35,89%, sobrecarga ligera con 10,25% y sobrecarga intensa con 2,56%. Los cuidadores de instrucción secundaria presentan ausencia de sobrecarga con 20,53%, sobrecarga ligera con 2,56% y sobrecarga intensa con 2,56%. También existió un grupo de participantes que no presentaron ningún nivel de instrucción con ausencia de sobrecarga en un 20,53%, sobrecarga ligera con 5,12% y sin exponer sobrecarga intensa.

En referencia al **grado de sobrecarga y tipo de residencia** no se encontraron referencias bibliográficas de investigaciones previas en donde relacionen estas variables, en la presente investigación se obtuvo que de acuerdo a la residencia de los encuestados obtuvimos que en la zona rural muestran ausencia de sobrecarga un 58,97%, sobrecarga ligera con 12,85% y sobrecarga intensa un 2,56%; mientras que la parte urbana se determinó una ausencia de sobrecarga con un 17,94%, sobrecarga ligera con 5,12% y sobrecarga intensa con 2,56%.

En relación al **grado de sobrecarga y el tipo de familia**, no se encontraron referencias bibliográficas de investigaciones previas en donde relacionen estas variables, los resultados de la presente investigación muestran que los cuidadores que pertenecen a una familia nuclear obtienen ausencia de sobrecarga con 41,05%, sobrecarga ligera en un 5,12% y no revela ningún valor para sobrecarga intensa. En familia extensa se manifiesta una ausencia de sobrecarga de 10,25%, sin encontrarse valores para sobrecarga ligera e intensa. Para familia monoparental se observa que con ausencia de sobrecarga hay un 23,09%, sobrecarga ligera con 10,25% y sobrecarga intensa con 5,12%. La familia reconstituida obtuvo ausencia de sobrecarga y sobrecarga ligera con un 2,56%, mientras que en sobrecarga intensa no se obtuvieron valores.



## CAPITULO VII

### 7.1. CONCLUSIONES:

La utilización de la Escala de Zarit en esta población no mostró ningún tipo de barrera o impedimento para su aplicación, a su vez permitió acercarse a la realidad que viven los cuidadores de niños con discapacidad.

1. Respondiendo al primer objetivo, del total de 39 cuidadores de los estudiantes que asisten a la Unidad Educativa Especial Municipal Girón (UEEMG), el 56,8% corresponde al grupo de edad de adulto joven, el 41% es adulto y el 5,1% corresponde al grupo de adulto mayor. El 92,3% pertenece al género femenino, y el 7,7% al género masculino. El 48,7% tienen instrucción primaria, el 25,6% secundaria, ninguna instrucción corresponde al 25,6% y nadie tienen instrucción superior. En relación al lugar de residencia el 74,4% de los encuestados viven en zonas rurales y el 25,6% en zonas urbanas. El 46,2%, seguidos de una familia monoparental con el 38,5%, luego una familia extensa con el 10,3% para finalmente el 5,1% pertenecer a una familia reconstruida.
2. En relación al nivel de sobrecarga el 76,9% no presenta sobrecarga, el 17,9% presenta sobrecarga ligera y el 5,1% “sobrecarga intensa.
3. Dando respuesta al tercer objetivo se encuentra que:
  - a) Con respecto a la edad y al grado de sobrecarga se puede observar que el mayor porcentaje corresponde a una **ausencia de sobrecarga**, los adultos jóvenes 43,59%, en el adulto 10,27%, y el adulto mayor obtuvo una sobrecarga ligera de 5,12%. Y no presenta sobrecarga intensa, si bien existe niveles de sobrecarga estos valores son inferiores a la ausencia de la misma.
  - b) En relación al género y grado de sobrecarga se puede notar que el mayor porcentaje corresponde a **ausencia de sobrecarga**, tanto para el género femenino con el 69,23% como para el género masculino con 7,70%.
  - c) Con respecto al nivel de instrucción y grado de sobrecarga: los mayores porcentajes obtenidos corresponden a **ausencia de sobrecarga**, distribuidos de la siguiente manera: instrucción primaria 35,89%, instrucción secundaria 20,53%, y



sin ninguna instrucción 20,53%. También se obtuvieron valores para niveles de sobrecarga en todos los niveles de instrucción siendo valores inferiores.

- d) En relación al nivel de sobrecarga y zona de residencia: el mayor porcentaje obtenido corresponde a **ausencia de sobrecarga**, los encuestados de una zona rural con el 58,97% y zona urbana 17,94%, los valores para niveles de sobrecarga fueron inferiores en las dos zonas de residencia.
- e) Con respecto al nivel de sobrecarga y el tipo de familia los porcentajes obtenidos alcanzaron un mayor puntaje para **ausencia de sobrecarga**, de la siguiente forma: familia nuclear 41,05%, familia extensa 10,25%, familia monoparental 23,09% y familia reconstituida 2,56%, los valores obtenidos para grados de sobrecarga en todos los tipos de familia fueron inferiores o no existieron.
4. Dentro de la población encuestada se apreció que existe ausencia de sobrecarga en la mayoría de los encuestados, esto es debido a que los padres y cuidadores miran como la oportunidad de crianza de un “angelito”, y a su vez los estiman como niños capaces de cumplir con tareas del hogar, como la crianza de animales y el cultivo de alimentos, lo cual hace que se les visibilice como un apoyo y no una carga. La visión de estos padres y cuidadores refleja una profunda enseñanza, porque la llegada de un niño con discapacidad, no resulta una carga para ellos.

## 7.2. RECOMENDACIONES

- Es muy importante que docentes y terapeutas adquieran conocimientos sobre el manejo y aplicación de la Escala de Zarit, para no olvidar o descuidar el trabajo dentro del núcleo familiar, además de esto poder realizar un control adecuado de la sobrecarga de las personas que realizan el papel de cuidadores dentro del hogar, para de esta forma evitar problemas de salud como psicológicos asociados a la sobrecarga, y de ésta forma mejorar su calidad de vida y por ende el de sus familiares a cargo.
- El cuidador de una persona con discapacidad o dependiente puede experimentar varias complicaciones tanto físicas como psicológicas que afectan a su salud y desde una perspectiva más crítica se debe considerar una intervención preventiva hacia los mismos, mejorado así su calidad de vida y de manera indirecta ayudando



a la persona a la que se está proporcionando asistencia, esta investigación intenta poner énfasis en esta población de vital importancia y en la gran mayoría de casos con necesidades no atendidas.

- Realizar un seguimiento a los cuidadores que obtuvieron resultados positivos de sobrecarga según la Escala de Zarit, realizando planes de prevención.
- Impulsar a futuro mayores investigaciones en esta población muy importante y en la mayoría de veces olvidada, pues los planes de intervención se centran en el desarrollo de los niños o pacientes sin tomar en consideración el estado de sus cuidadores.

**Para flexionar:** El cuidador es la persona encargada de cubrir todas las necesidades básicas y supervisar acciones cotidianas de una persona con situaciones de dependencia o discapacidad, estos cuidadores generalmente carecen de una preparación formal para realizar ese tipo de tareas dedicadas al cuidado, no tienen una remuneración, pero, su labor es vital para generar bienestar, lo que afecta en gran medida el manejo de su vida, disminuyendo el tiempo familiar, social, laboral y en muchas ocasiones sobrepasando su capacidad física y mental, que puede llevar a cansancio, molestias o dolores musculares, desmotivación entre otros. Mediante la siguiente investigación se pudo apreciar que la gran mayoría no presenta grado de sobrecarga expuestos en los resultados ya mencionados con anterioridad y uno de los factores que más influyen es el tipo de vida que llevan pues para muchos de los cuidadores los niños con discapacidad, son considerados “ángeles” término utilizado por la mayoría de cuidadores al referirse a ellos, lo cual influye de manera positiva ya que para muchos cuidar a un niño con discapacidad puede significar una carga, sin embargo, para ésta población es mas bien una oportunidad de vida tanto para ellos como para sus hijos tomando en consideración que todo es cuestión de actitud, pues lo hacen con todo el cariño. Otro de los factores que se pudo notar son los trabajos que realizan los niños y niñas con discapacidad dentro de su hogar, pues al realizar las encuestas y levantamientos de datos, varios cuidadores indicaban que son los mismos menores quienes ayudan en tareas del hogar y por el lugar de residencia colaboraban en actividades como ganadería y agricultura, siendo por la práctica y enseñanza de sus cuidadores hábiles en estas tareas. Notándose que para sus cuidadores la discapacidad que presentan nunca ha sido considerado un impedimento o una barrera,



pues si bien es cierto se preocupan por los conocimientos escolares que adquieran, es más importante que sepan desenvolverse por sí mismos en actividades de la vida diaria.

## CAPITULO VIII

### Referencias Bibliográficas

1. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. “La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial”. 2015 [Internet]. [citado 13 de agosto de 2020]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
2. Concejo Nacional Para la Igualdad de discapacidades. Estadísticas de Discapacidad. [Internet] Quito – Ecuador [Citado 13 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
3. Bello J. “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas” 2015 [Internet] México- Veracruz. [citado 13 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
4. Morales R. Poveda C. “Grado de sobrecarga y Afectación a la salud, en el cuidador del paciente inmovilizado perteneciente a la unidad de atención comunitaria geriátrica del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología” 2015 [Internet] Costa Rica. [citado 13 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2015/rmc151zo.pdf>
5. Piñeiro L, Burillo M, Robles G, Berbiela M, Navarro J.” Discapacidad Funcional y Dinámica Familiar” 2017. [Internet] México. [citado 13 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://psiquiatria.com/trabajos/20COMU8PSICO2017.pdf>
6. Escobar F. “Estrés por sobrecarga del cuidador informal de personas dependientes”. 2019. [Internet] Cartagena, Colombia. [citado 13 de agosto de 2020]. ISSN 2603-8358. Disponible en: <https://revistamedica.com/estres-sobrecarga-cuidador-informal-personas-dependientes/>
7. Arbues E. “Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género”. 2016. [Internet] España. [citado 13 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-factores-determinantes-sobrecarga-del-cuidador--S0212656716302487>



8. Gonzales H, Rojas G. “Nivel de sobrecarga del cuidador familiar y su relación con el grado de dependencia funcional del usuario adulto mayor del programa de atención domiciliaria del hospital 1Es Salud, Nuevo Chimbote. 2014. [Internet] Perú. [citado 04 de agosto de 2021]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/225484853.pdf>
9. Beltrán J. “Síndrome de sobrecarga del cuidador del adulto mayor y su relación con factores asociados. Gualaceo”. 2016. [Internet] Ecuador. [citado 04 de agosto de 2021]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/26834/1/Tesis.pdf>
10. Ministerio de inclusión económica y social. Norma Técnica Discapacidades [Internet]. Scribd. [citado 14 de agosto de 2020]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/248321299/Norma-Tecnica-Discapacidades>
11. Espin A, Leyva B, Ochoa J. “¿Cómo cuidar mejor? Manual para cuidadores de personas dependientes” 2017. [Internet] México. [citado 14 de agosto de 2020]. Disponible en: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/como\\_cuidar\\_mejor.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/como_cuidar_mejor.pdf)
12. Ministerio de Inclusión económica y social. Servicios MIES para personas con discapacidad. [Internet]. Ecuador. [citado 14 de agosto de 2020]. Disponible en <https://www.inclusion.gob.ec/servicios-mies-para-personas-con-discapacidad/>
13. Campoverde J. “Síndrome del Cuidador quemado y factores relacionados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo” 2016. [Internet] Ecuador. [citado 14 de agosto de 2020]. Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/6430/1/12569.pdf>
14. Cerquera Córdoba, Ara Mercedes, Granados Latorre, Francisco Javier, Buitrago Mariño, Ana María, Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina* [Internet]. 2012;6(1):35-45. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770002>
15. Líneas de Investigación Carrera Estimulación Temprana [Internet]. Dspace.ucuenca.edu.ec. 2013 [cited 20 October 2020]. Available from: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/4671/1/L%C3%ADneas%20de%20Inves>



16. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud [Internet]. Who.int. 2018 [citado 4 de Octubre 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
17. Padilla Muñoz A. DIscapaCIDaD: CoNtexto, CoNcepto y moDeLos. Revista Colombiana de Derecho Internacional [Internet]. 2010 [citado 4 de Octubre 2020];(16):40,41. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
18. Valarezo M. PROPUESTA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD [Internet]. Inclusion.gob.ec. 2013 [citado 12 May 2021]. Disponible en: <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atención-de-Discapacidades.pdf>
19. Siavichay Sinchi Y. “DESARROLLO SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ECUADOR” [Internet]. 1st ed. Cuenca; 2016 [cited 12 May 2021]. Available from: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/23532/1/tesis.pdf>
20. Discapacidad física [Internet]. Familiavance.com. 2010 [cited 13 May 2021]. Available from: <http://familiavance.com/wp-content/uploads/2017/01/Discapacidad-f%C3%ADsica-y-deporte.pdf>
21. Clasificación-CIF-Tipos-de-Discapacidad [Internet]. Mintrabajo.gob.gt. 2010 [cited 13 May 2021]. Available from: [https://www.mintrabajo.gob.gt/images/Servicios/DEL/Informe\\_del\\_Empleador/Clasificación-CIF-Tipos-de-Discapacidad\\_CIF.pdf](https://www.mintrabajo.gob.gt/images/Servicios/DEL/Informe_del_Empleador/Clasificación-CIF-Tipos-de-Discapacidad_CIF.pdf)
22. González-Rodríguez Rubén. Discapacidad vs Dependencia: terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. Index Enferm [Internet]. 2017 Sep [citado 5 de Octubre 2020] ; 26( 3 ): 170-174. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962017000200011&Ing=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011&Ing=es).
23. Querejeta González M. Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación [Internet]. IMSERSO; 2012 [citado 5 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3397>
24. VIFORCOS FERNÁNDEZ M. VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA INFANTIL EN ATENCIÓN TEMPRANA: DESCRIPCIÓN



- DE LA ESCALA DE VALORACIÓN ESPECÍFICA (EVE) EN MENORES DE 3 AÑOS [Doctorado]. Universidad de Valladolid; 2016.
25. Rivas Herrera J, Ostiguín Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? [Internet]. 1st ed. Colombia; 2011 [citado 6 de Octubre 2020]. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
  26. Pinzón, Edgar A., Carrillo, Gloria M., Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Revista Facultad Nacional de Salud Pública [Internet]. 2016;34(2):193-201. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12045638008>
  27. Cantos Santamaria À, Tristany Casas À. Guía de Atención al Cuidador. Colombia Antioquia: Hartmann; 2015.
  28. Ministerio de Salud Pública. Prioridades de investigación en salud, 2013-2017. 2013.
  29. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador [Internet]. Scielo. 2014 [cited 21 October 2020]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>
  30. Hinostrosa Arvizu G, Camacho Estrada I, Jiménez mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de Cuidado. Enfermería Universitaria [Internet]. 2010 [citado 21 Octubre 2020];(4):4-5. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v7n4/v7n4a6.pdf>
  31. Arias Reyes C, Muñoz Quezada M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual [Internet]. 2019 [citado 21 Octubre 2020]. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Maria\\_Munoz-Quezada/publication/334984218\\_Calidad\\_de\\_vida\\_y\\_sobrecarga\\_en\\_cuidadores\\_de\\_escolares\\_con\\_discapacidad\\_intelectual/links/5e04a333299bf10bc3798672/Calidad-de-vida-y-sobrecarga-en-cuidadores-de-escolares-con-discapacidad-intelectual.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Maria_Munoz-Quezada/publication/334984218_Calidad_de_vida_y_sobrecarga_en_cuidadores_de_escolares_con_discapacidad_intelectual/links/5e04a333299bf10bc3798672/Calidad-de-vida-y-sobrecarga-en-cuidadores-de-escolares-con-discapacidad-intelectual.pdf)
  32. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Revista médica de Chile. [Internet]. Mayo de 2009; 2010 [cited 07 enero 2021]137(5):657-65. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0034-98872009000500009&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-98872009000500009&lng=es&nrm=iso&tlng=es)



33. Carrasco García J. LA DISCAPACIDAD AUDITIVA. PRINCIPALES MODELOS Y AYUDAS TÉCNICAS PARA LA INTERVENCIÓN. redalycorg [Internet]. 2015 [cited 14 May 2021];(1):102-104. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/5746/574661395002.pdf>
34. Discapacidades visuales [Internet]. Discapnet. 2021 [cited 14 May 2021]. Available from: <https://www.discapnet.es/areas->
35. CONADIS. Guía sobre discapacidades [Internet]. república dominicana; 2015 [cited 16 May 2021]. Available from: <http://inclusion.gob.do/guia-discapacidad.pdf>
36. Género [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2021 [cited 15 May 2021]. Available from: <https://www.who.int/topics/gender/es/>
37. Hendel L. Perspectiva de género. 1st ed. Argentina: Maria José Ravalli; 2017.
38. Auquilla Alvarez A, Crespo Mora F. “GRADO DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS CENTROS IPCA Y STEPHEN HAWKING, CUENCA 2018”. Cuenca; 2018.
39. Reig E, Goerlich F, Cantarino I. Delimitación de áreas rurales y urbanas a nivel local [Internet]. Fbbva.es. 2016 [cited 20 May 2021]. Available from: [https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2017/05/dat/DE\\_2016\\_IVIE\\_delimitacion\\_areas\\_rurales.pdf](https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2017/05/dat/DE_2016_IVIE_delimitacion_areas_rurales.pdf)
40. ROMAN SANCHEZ, José-María, MARTIN ANTON, Luis-Jorge, CARBONERO MARTIN, Miguel-Ángel, *TIPOS DE FAMILIA Y SATISFACCION DE NECESIDADES DE LOS HIJOS*. International Journal of Developmental and Educational Psychology [Internet]. 2009;2(1):549-558. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832321060>
41. Auquilla A Crespo F. “Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los centros IPCA y STEPHEN HAWKING, Cuenca 2018”. [Internet]. 2018. [citado 20 de mayo de 2021]; Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/32091>
42. Gomez M, Maldonado S. “Evaluación del grado de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad que asisten a la Unidad de Equitación y Remonta “Santa Ana de los Cuatro Ríos”, cuenca 2020”. [Internet]. 2020. [citado 20 de mayo de 2021]; Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/36013>.



43. González V, José M. “Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016” [Internet]. Cuenca. 2017 [citado 20 de mayo de 2021]; Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/27161>



**CAPITULO IX**

**ANEXOS**

**Anexo 1: OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES**

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Grado de sobrecarga del cuidador	Nivel de Sobrecarga en las labores del cuidador	Semiológica	Grado de Sobrecarga según la Escala de Zarit	Nominal 1. Ausencia de sobrecarga: Menor o igual a 46 2. Sobrecarga ligera: 47–55 3. Sobrecarga intensa: Mayor o igual a 56
Edad del cuidador	Edad en años desde el nacimiento hasta la fecha del estudio	Años Cumplidos	Ficha de Recolección de datos	Nominal 1. Adulto joven: 18- 39 años 2. Adulto: 40- 64 años 3. Adulto mayor: 65 años en adelante
Género del Cuidador	Condición orgánica que diferencia a hombre y mujer de acuerdo a sus órganos sexuales	Fenotipo	Características Físicas	Nominal 1. Masculino 2. Femenino
Nivel de instrucción académica del cuidador	Nivel académico alcanzado	Académica	Nivel de estudio	Nominal 1. Primaria 2. Secundaria 3. Superior 4. Ninguno
Procedencia	Sector de residencia al momento del estudio	Geográfica	Ubicación de la vivienda	Nominal 1. Rural 2. Urbano
Tipo de Familia	Manera en la cual está compuesta un grupo de personas que se encuentran directamente enlazadas por lazos de parentesco o consanguinidad.	Estructura Familiar	Cuadernillo de anotación.	Nominal 1.Familia Nuclear 2.Familia Extensa 3.Familia Monoparental 4.Familia reconstituida

**Anexo 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO****CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título de la investigación: “**GRADO DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL MUNICIPAL GIRÓN EN EL AÑO 2021**”

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador	Pamela Rosana Calle Arizaga	0104701289	Universidad de Cuenca Carrera de Estimulación Temprana en Salud
Investigador	Bryam Geovanny Tapia Gonzales	0105346266	Universidad de Cuenca Carrera de Estimulación Temprana en Salud

**¿De qué se trata este documento?**

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará a través de una encuesta online. En este documento llamado “consentimiento informado”; se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

**Introducción**

Nosotros; Pamela Rosana Calle Arizaga con C.I 0104701289 y Bryam Geovanny Tapia Gonzales con C.I 0105346266, estudiantes de la Universidad de Cuenca, de la Facultad de Ciencias Médicas, Previa a la obtención del título de licenciados en Estimulación Temprana en Salud, Ejecutaremos la tesis titulada “**GRADO DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DE LA UNIDAD EDUCATIVA ESPECIAL MUNICIPAL GIRÓN EN EL AÑO 2021**”

**Objetivo del estudio**

Este trabajo nos permitirá determinar el Grado de Sobrecarga en cuidadores de niños con discapacidad de la Unidad Educativa Especial Municipal Girón.

**Descripción de los procedimientos**

El cuestionario tendrá una duración de 10 a 15 minutos, la misma que no presenta ningún riesgo para el cuidador. Se debe recalcar que los participantes no deberán realizar ningún gasto durante el proceso, ni recibirá remuneraciones por su participación.

**Procedimiento del cuestionario**

1. Obtención de datos como: sexo, edad, estado civil, nivel académico, residencia.
2. Llenar la Escala de Zarit, que nos permite determinar el grado de sobrecarga en los cuidadores

**Riesgos y beneficios**



Toda la información obtenida en el estudio será completamente confidencial a la que los investigadores y la Institución podrá acceder a ella, además se tomarán las medidas necesarias para mantener en confidencia su identidad. Se debe recalcar que los participantes no deberán realizar ningún gasto durante el proceso, ni recibir remuneración por su participación.

**Otras opciones si no participa en el estudio**

Este proceso está sujeto a su voluntad, por lo tanto, está en el derecho de retirarse cuando crea conveniente.

**Derechos de los participantes**

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si desea o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, en caso de que así lo requiera;
- 7) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 8) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 9) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 10) Derecho a ser informado o no sobre los resultados de los estudios en el caso de que lo solicite;
- 11) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener los resultados que se hayan obtenido de usted, si procede;
- 12) Contar con la asistencia necesaria para que los problemas que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes (Unidad Educativa Especial de Girón);
- 13) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

**Información de contacto**

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor comuníquese a los contactos: 0984803053 que pertenece a Pamela Rosana Calle Arizaga o envíe un correo a [pamela.calle@ucuenca.edu.ec](mailto:pamela.calle@ucuenca.edu.ec) 0987515068 que pertenece a Bryam Geovanny Tapia o envíe un correo a [bryam.tapia@ucuenca.edu.ec](mailto:bryam.tapia@ucuenca.edu.ec)

**Consentimiento informado**

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

_____ Nombres completos del/a participante	_____ Firma del/a participante	_____ Fecha
_____ Nombres completos del/a investigador/a	_____ Firma del investigador/a	_____ Fecha
_____ Nombres completos del/a investigador/a	_____ Firma del/a investigador/a	_____ Fecha



**Anexo 3: ESCALA ZARIT**

	Pregunta	Nunca	Rara vez	Alguna veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos.

Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” ( $\leq 46$ ); “sobrecarga ligera” (47-55); “sobrecarga intensa” ( $\geq 56$ )



**Anexo 4: INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**



**UNIVERSIDAD DE CUENCA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
CARRERA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN SALUD**

**ENCUESTA**

Hola, la siguiente encuesta a realizar es únicamente con fines académicos, ninguno de los datos proporcionados por usted se revelará; cuya finalidad es recolectar información que nos permitirá indagar un poco más acerca de los factores que podrían influir en los cuidadores de niños que presentan algún tipo de discapacidad.

Si usted ostenta cualquier duda en alguna de las preguntas favor hacémosla conocer y con gusto le ayudaremos a resolver cualquier inconveniente presentado.

<b>1. PARENTESCO CON EL NIÑO/A</b>		
.....		
<b>2. NÚMERO DE CÉDULA:</b>		
.....		
<b>3. EDAD:</b>		
.....		
<b>4. GÉNERO:</b>		
.....		
<b>5. NIVEL DE INSTRUCCIÓN:</b>		
Primaria: .....	Secundaria: .....	Tercer nivel: .....
Cuarto nivel: .....	Otro (cual) .....	Ninguno: .....
<b>6. OCUPACIÓN:</b>		
.....		
<b>7. RESIDENCIA:</b>		
Rural: .....	Urbana: .....	
<b>8. TIPO DE DISCAPACIDAD DEL NIÑO/A</b>		
.....		
<b>9. TIPO DE FAMILIA</b>		
Nuclear: .....	Monoparental: .....	Reconstituída: .....