



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

"Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil".

AUTORES:

Coello Barzola, Kevin Joel
Naranjo Segovia, Ana Sofía

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL**

TUTORA:

Acosta Bustamante, Sara Rowena, Mgs.

Guayaquil, Ecuador

17 de septiembre de 2020



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación: **“Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil”**, fue realizado en su totalidad por **Coello Barzola, Kevin Joel** y **Naranjo Segovia, Ana Sofía**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciatura en Trabajo Social**.

TUTORA

Acosta Bustamante, Sara Rowena, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

Guayaquil, a los 17 días del mes de septiembre del año 2020



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotros, **Coello Barzola, Kevin Joel y Naranjo Segovia, Ana Sofía**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, "**Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil**", previo a la obtención del título en **Licenciatura en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 17 días del mes de septiembre del año 2020

f.

Coello Barzola, Kevin Joel

LOS AUTORES

f.

Naranjo Segovia, Ana Sofía



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Coello Barzola, Kevin Joel y Naranjo Segovia, Ana Sofía**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **"Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil"**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 17 días del mes de septiembre del año 2020

LOS AUTORES

f.

Coello Barzola, Kevin Joel

f.

Naranjo Segovia, Ana Sofía

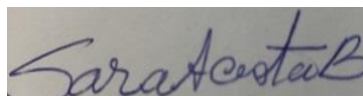
Urkund Analysis Result

Analysed Document: TESIS - Kevin Coello y Sofía Naranjo (2).docx (D79016312)
Submitted: 9/12/2020 5:45:00 PM
Submitted By: rowenacosta@hotmail.com
Significance: 0 %

Sources included in the report:

Instances where selected sources appear:

0



Psi. Sara Acosta Bustamante, Mgs.
TUTORA A2020

AGRADECIMIENTO

Me gustaría comenzar resaltando la enorme influencia que han tenido las personas con discapacidad que he conocido a lo largo de mi vida, ya que es gracias a ellos que me he inspirado en la realización del presente trabajo investigativo. A Dios, por haberme guiado durante toda mi vida y darme la oportunidad de descubrir la importancia de un Trabajador Social en una sociedad, ya que no solo he adquirido los conocimientos para intervenir en el tejido social, sino que también ha contribuido a mi desarrollo personal y al descubrimiento de mi propio ser. A mi familia en general, en especial a mis padres que siempre han velado por mi bienestar y desarrollo, brindándome su confianza y amor, quien gracias a ellos me siento en el orgullo de decir que soy una persona de bien.

A mi compañera de Tesis Ana Sofía Naranjo Segovia, quien no solo ha sido sustento durante todo el proceso de este arduo trabajo de investigación, ya que además he descubierto en ella una gran amiga que espero que su amistad perdure durante mucho tiempo. A las familias que entre sus miembros acogen a individuos con discapacidad mental e intelectual severa que muy amablemente me abrieron las puertas de sus respectivos hogares y me dejaron conocer su realidad durante el estado de confinamiento provocado por la crisis sanitaria Covid-19.

A Fundación Sin Barreras, quien no solo me ha dado la oportunidad de palpar la realidad de las personas con discapacidad en estado de institucionalización y poder contribuir a su calidad de vida desde la profesión de Trabajo Social, si no también me permitieron emplear su nombre para poder acceder a las familias cuyos miembros con discapacidad asisten de forma ambulatoria a dicha institución de protección. A la Lcda. Sara Acosta Mgs. que ha sabido guiarnos en este sendero de investigación y conocimiento, por sus horas dedicadas a nuestra tutela, sus sabios consejos y su compromiso como docente investigadora.

Kevin Joe, I Coello Barzola

AGRADECIMIENTO

A Dios y la Virgen de Guadalupe, por guiarme a lo largo de la vida, y darme las fuerzas para no desfallecer. Además, por permitirme descubrir el Trabajo Social, profesión que me ha dado la oportunidad de ser más humana y consiente de las diferentes realidades, y de igual forma, de descubrirme a mí misma. A la familia que la vida me ha dado, también conocida como amigos: Adrián, Ariel, Alvaro, Carolaine, Dermo, Euler, Jefferson, Jonathan y Sidney; por nunca dejarme sola y darme lo más valioso que puede haber: tiempo, apoyo y cariño. A mis padres, por su confianza y sacrificio, porque sin ellos no habría podido lograr esto; gracias por darme una oportunidad que no a todos se les da.

A los cuidadores y familias en general que tienen como parte de ellos a una persona con discapacidad mental e intelectual severa, por permitirnos conocer su realidad, sobre todo en un contexto para-normativo. A las licenciadas Ana Quevedo y Cecilia Condo, por su confianza, apoyo y cariño durante todos estos años, por guiarme con sus conocimientos hacia una mejor versión de mí misma y ayudarme a desarrollar habilidades y capacidades para desempeñar de mejor manera mi rol como Trabajadora Social.

A Kevin Joel Coello Barzola, quien no solo ha sido mi compañero de tesis, sino que se ha convertido en mi gran amigo, quien ha estado para mí incondicionalmente. Además, con el que he ido creciendo y puliéndome en diferentes aspectos de la vida. A John y María, por ser parte desde el comienzo de mi vida universitaria, estando conmigo, creyendo en mí, y apoyándome en todo momento. A la Lcda. Sara Acosta, quien con sus conocimientos no solo nos ha sabido guiar en este proceso investigativo, sino que ha estado con nosotros a lo largo de nuestra formación profesional. Gracias por su tiempo, su estima y su compromiso con la docencia.

Ana Sofía, Naranjo Segovia

DEDICATORIA

Dedicada principalmente a aquellas personas que desempeñan el rol de cuidadores de aquellos sujetos en estado de dependencia, ya que su rol debe ser reconocido y engrandecido con orgullo debido a que es una labor humanística que repercute de forma directa en la vida de un sujeto que requiere de un tercero para satisfacer sus necesidades elementales.

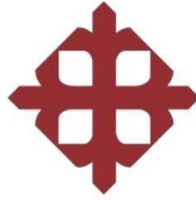
A aquellos individuos con discapacidad e instituciones especializadas en la atención de estos sujetos, ya que de muchas formas buscan contribuir a la calidad de vida e independencia de estos individuos haciéndoles ver que su discapacidad solo es un estado que no debe mermar su felicidad en este mundo, que son sujetos de derechos ante la sociedad ecuatoriana.

Kevin Joel, Coello Barzola

A mi familia y amigos/as, especialmente a mis padres, por su apoyo incondicional, porque han depositado en mí su confianza, porque a pesar de todo siempre fueron luz y compañía a lo largo de esta travesía.

Este trabajo también está dedicado a los cuidadores familiares de personas con cualquier tipo de discapacidad, porque son personas admirables ejerciendo una labor no siempre reconocida, porque a pesar de las adversidades por las que pudiesen atravesar, tratan de ver lo positivo y aprender cada día, mostrando siempre gratitud a la vida.

Ana Sofía, Naranjo Segovia



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

SARA ROWENA, ACOSTA BUSTAMANTE, MGS.

TUTORA

f. _____

ANA MARITZA, QUEVEDO TERÁN, MGS.

DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

CHRISTOPHER, MUÑOZ SÁNCHEZ, MGS.

COORDINADOR DEL ÁREA



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO UTE A-2020

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PERCEPCIONES DE CUIDADORES FAMILIARES FRENTE AL CUIDADO DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD MENTAL E INTELECTUAL SEVERA ANTE EL CONFINAMIENTO POR LA CRISIS SANITARIA COVID19 ENTRE MARZO Y MAYO DEL AÑO 2020 EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante KEVIN JOEL COELLO BARZOLA, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE	LOURDES MONSERRATE MENDIETA LUCAS	CHRISTOPHER FERNANDO MUÑOZ SANCHEZ	JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
10 / 10	9.19 / 10	8.50 / 10	9.88 / 10
	Total: 10 %	Total: 20 %	Total: 70 %
Parcial: 70 %	Parcial: 30 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:		9.86/ 10	

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos.

Miembro 1 del Tribunal

Miembro 2 del Tribunal

Oponente

Docente Tutor



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO UTE A-2020

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PERCEPCIONES DE CUIDADORES FAMILIARES FRENTE AL CUIDADO DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD MENTAL E INTELECTUAL SEVERA ANTE EL CONFINAMIENTO POR LA CRISIS SANITARIA COVID19 ENTRE MARZO Y MAYO DEL AÑO 2020 EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante ANA SOFIA NARANJO SEGOVIA, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE	LOURDES MONSERRATE MENDIETA LUCAS	CHRISTOPHER FERNANDO MUÑOZ SANCHEZ	JAIME FERNANDO FRANCO PALACIOS
Etapas de ejecución del proceso e Informe final 10 / 10	9.19 / 10	8.50 / 10	9.88 / 10
	Total: 10 %	Total: 20 %	Total: 70 %
Parcial: 70 %	Parcial: 30 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	9.86/10		

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos.

Miembro 1 del Tribunal

Miembro 2 del Tribunal

Oponente

Docente Tutor

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	XIV
ABSTRACT	XV
Capítulo 1: Planteamiento del Problema de Investigación	4
1.1. Antecedentes	4
1.1.1. Antecedentes Estadísticos	7
1.1.2. Antecedentes Investigativos	8
1.2. Definición del Problema de Investigación	16
1.3. Preguntas de Investigación	27
1.4. Objetivo General	27
1.4.1. Objetivos Específicos	27
Capítulo 2: Referente Teórico, Conceptual, Normativo, Estratégico	33
2.1. Referente Teórico	33
2.1.1. Teoría General de los Sistemas	33
2.1.2. Teoría Ecológica	35
2.1.3. Teoría del Construccinismo Social	38
2.2. Referente Conceptual	42
2.2.1. Discapacidad	43
2.2.2. Tipología de la Discapacidad	44
2.2.3. Niveles de la Discapacidad	46
2.2.4. Familia	47
2.2.5. Cuidador Familiar	49
2.2.6. Diario Vivir / Vida Cotidiana	50
2.2.7. Crisis	51
2.2.8. Tipología de las Crisis	52
2.2.9. Crisis Sanitaria	53
2.2.10. COVID-19	54
2.2.11. Epidemia – Pandemia	55
2.2.12. Confinamiento	55
2.2.13. Estrategias de Afrontamiento	56
2.3. Referente Normativo	57
2.3.1. Constitución	57
2.3.2. Tratados Internacionales Suscritos	60
2.3.3. Leyes Orgánicas y Reglamentos	61
2.3.4. Leyes Ordinarias y/o Específicas y sus Reglamentos	66

2.3.5. Decretos Ejecutivos / Ordenanzas	68
2.3.6. Acuerdos Ministeriales	71
2.4. Referente Estratégico	73
Capítulo 3: Referente Metodológico	82
3.1. Enfoque de Investigación	82
3.2. Nivel de Investigación	83
3.3. Método de Investigación	84
3.4. Universo, Muestra y Muestreo	85
3.4.1. Universo	85
3.4.2. Muestra y Muestreo	85
3.5. Formas de Recolección de la Información	86
3.6. Formas de Análisis de la Información	88
3.7. Categorías y Subcategorías	89
Capítulo 4: Resultados de la Investigación	90
CONCLUSIONES	112
RECOMENDACIONES	115
REFERENCIAS	117
ANEXOS	128
Genograma Familiares de los Entrevistados	129
Entrevista # 1 – Cuidadores 1 y 2	129
Entrevista # 2 – Cuidador # 1	129
Entrevista # 3 – Cuidadores # 1 y 2	130
Entrevista # 4 – Cuidador # 1	130
Entrevista # 5 – Cuidador # 1	131
Test de Zarit	134
Matriz de Operacionalización de Variables	135

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene por objetivo comprender las percepciones de los cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria Covid-19, con la finalidad de conocer el diario vivir de los cuidadores familiares e identificar la relación familiar de los mismos, de manera que se expongan las estrategias de afrontamiento implementadas por estos individuos ante el confinamiento.

Para analizar la información obtenida y responder a los objetivos propuestos se ha recurrido a la Teoría General de Sistemas, la Teoría Ecológica y el Construccinismo Social. La realización de esta investigación tiene un enfoque cualitativo, con nivel exploratorio - descriptivo y método fenomenológico, se realizaron entrevistas semiestructuradas y revisión documental de 5 familias que entre sus miembros se encuentre una persona con discapacidad mental e intelectual severa y que asistan de manera ambulatoria a un centro diurno de la ciudad de Guayaquil.

Entre los principales hallazgos se destaca el hecho de que su labor de cuidado está influenciada principalmente por el sentimiento de amor, surgiendo así también el miedo por las consecuencias que pudiese tener el COVID-19 en ellos de contagiarse, puesto que la persona con discapacidad bajo su cuidado quedaría sin protección, a pesar de que se manifiesta tener buenas relaciones y apoyo familiar. En base a esta situación se proponen diferentes acciones desde el Trabajo Social que permitan la visualización de esta población y se tomen medidas preventivas antes situaciones emergentes como lo es una crisis sanitaria, teniendo una perspectiva holística y sistémica.

Palabras Claves: Discapacidad; Familia; Cuidador Familiar; Crisis; Pandemia; COVID-19; Confinamiento.

ABSTRACT

This research paper aims to understand the perceptions of family caregivers regarding the care of adults with severe mental and intellectual disabilities in the face of confinement due to the Covid-health crisis¹⁹, in order to know the daily life of family caregivers and identify the family relationship of the same, in order to expose the coping strategies implemented by these individuals before confinement.

The General Theory of Systems, Ecological Theory and Social Constructionism have been used to analyze the information obtained and respond to the proposed objectives. The realization of this research has a qualitative approach, with exploratory level - descriptive and phenomenological method, Semi-structured interviews and documentary review of 5 families that among their members is a person with severe mental and intellectual disabilities and who attend an outpatient day center in the city of Guayaquil.

Among the main findings stands out the fact that their care work is influenced mainly by the feeling of love, thus also arising fear for the consequences that the COVID-19 could have on them of becoming infected, since the person with a disability in his or her care would be left unprotected, despite the fact that good relations and family support are evident. Based on this situation, different actions are proposed from the Social Work that allow the visualization of this population and preventive measures are taken before emerging situations such as a health crisis, having a holistic and systemic perspective.

Keywords: Disability; Family; Family Caregiver; Crisis; Pandemic; COVID-19; Confinement.

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia de la humanidad han surgido diversas situaciones que han ido modificando la misma, puesto que dichos acontecimientos han generado una adaptación global de acuerdo a las necesidades emergentes, como podría ser el surgimiento de una epidemia o pandemia que pone en tela de juicio la estructura de una sociedad, demandando la necesidad de adaptación y repercutiendo de forma directa o indirecta en la vida de los que conforman dicha sociedad.

La crisis sanitaria provocada por el virus Covid-19 representa una de aquellas situaciones que marcan un antes, durante y después en la vida de la población mundial, siendo un hito histórico desde la mirada de aquellos que conforman un conglomerado de individuos, como podrían ser aquellas familias que entre sus miembros se identifica a un sujeto con discapacidad mental e intelectual severa.

Estos últimos, al ser personas dependientes de manera parcial o completa, cuentan con una persona, frecuentemente dentro de su propia familia, que los ayuda en sus diferentes actividades; estos son denominados cuidadores familiares, los cuales desempeñan un rol fundamental en el desarrollo de estas personas con discapacidad, acompañándolos a lo largo de sus vidas. Y, al focalizar este estudio en el contexto de pandemia, y más aún en el estado de confinamiento, se puede observar como aquellas familias han atravesado esta situación.

Es por lo anteriormente descrito que desde la profesión de Trabajo Social se logra un acercamiento, descripción y entendimiento de este fenómeno social que atañe a los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad mental e intelectual severa, puesto que el trabajo Social desde su actuar profesional se ve involucrado en la comprensión de dichas problemáticas con la finalidad de dar respuesta ante aquellas situaciones que podrían vulnerar los derechos de aquel grupo poblacional.

Es por esto que el presente trabajo investigativo desde la mirada de Trabajo Social esta dividido en 5 capítulos, en donde el primero expone los antecedentes investigativos y estadísticos relacionados con el tema planteado, además de que dichos antecedentes son usados para reforzar o contrastar con la información obtenida tras los resultados de la presente investigación. De igual manera se presenta la problemática a investigar. Dentro de este capítulo también se plantean las preguntas y objetivos de investigación, así como la justificación que manifiesta la relevancia del estudio en el ámbito social, académico y profesional.

En el segundo capítulo se presentan las teorías y conceptos que aportarán a la comprensión de la problemática planteada, además de los sustentos legales que responden o no al universo de este estudio. Mientras que el tercero describe la metodología o el proceso a seguir para llevar a cabo el presente estudio académico investigativo, dando una descripción clara de los actores sociales en los que se enfoca la mirada investigativa, así como las técnicas, instrumentos y formas de recolección de información.

El cuarto capítulo declara la información resultante en el proceso llevado a cabo tras la implementación del capítulo 3 donde se analiza la perspectiva de los actores sociales contrastando con la teoría, el pensamiento crítico de los investigadores y el discurso empírico de los participantes. Por último, el capítulo cinco resume el proceso llevado a cabo condensándolo en las conclusiones y recomendaciones que surgieron a partir de lo indagado y analizado.

Capítulo 1: Planteamiento del Problema de Investigación

1.1. Antecedentes

La discapacidad es un concepto que ha ido evolucionando a lo largo de la historia de la humanidad, pero en esencia hace referencia a los individuos que poseen limitaciones ya sean físicas, intelectuales o en el contexto donde se desenvuelven que impiden el desarrollo adecuado de estos en comparación con otros individuos.

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE10) citando a la Organización Mundial de la Salud (2003) define a la discapacidad como aquella que

Refleja las consecuencias de la deficiencia en términos de cualquier restricción o falta de habilidad para realizar alguna actividad en la manera o dentro del rango considerado normal para un ser humano; la discapacidad refleja entonces los trastornos a nivel de la persona. (pág. 9)

La discapacidad desde la antigüedad se ha empleado para categorizar y distinguir aquellos individuos que no pueden desempeñarse en su vida cotidiana de igual manera que los otros, considerándolos como diferentes de acuerdo a lo establecido como normalidad, bajo un estado de opresión sobre estos (Valencia, 2014).

Desde el siglo XX esto ha sido debatido por grupos de individuos con discapacidad que ante los denominados modelos sociales y basado en los derechos humanos han exigido que la sociedad los reconozca como sujetos de derecho y se elaboren políticas de inclusión (Valencia, 2014).

Según el mismo autor, en su escrito “breve historia de la discapacidad” concibe que en las diversas situaciones de supervivencia que vivían las sociedades en su nacimiento, las personas con discapacidad eran

abandonadas, aunque en base a las investigaciones antropológicas, se cree que se solía practicar *tácticas curativas* como amputaciones o rituales, dando a entender que miraban a la discapacidad como un mal que podía ser curado o al menos disminuir sus efectos en la persona que lo padece (Valencia, 2014).

Estas *tácticas curativas* siguieron dándose así hasta inicios de los años 80, donde la Organización Mundial de la Salud (OMS) publica un manual titulado “Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía” (CIDDM), donde se buscaba hacer distinción entre estos conceptos que se les atribuían a aquellos individuos que solían ser llamados *diferentes*, donde hacen referencia a las consecuencias de enfermedades relacionadas de forma orgánica, individual o social. En el año de 1982 se fundamentan medidas orientadas a lograr la igualdad y la plena participación social (Aparicio, s.f.).

La discapacidad ha sido abordada desde diversas miradas que han sido concebidas como modelos de discapacidad, donde el primer modelo adoptado es el modelo tradicional o prescindente, que concibe a la discapacidad como un castigo divino hacia aquellos individuos que han cometido pecado y que no posee valor social, carente de cualidades que aporten al desarrollo social, es decir, vidas que no merecían ser vividas. Estos individuos eran considerados mendigos a los cuales personas con recursos económicos podían hacer donaciones con la finalidad de alcanzar la salvación (Velarde, 2011).

El segundo modelo conocido como médico o rehabilitador, surge a inicios del siglo XX a raíz de la primera guerra mundial, donde aquellos individuos con discapacidad dejaban de ser considerados como seres que han sufrido un castigo y pasaron a ser considerados como personas con enfermedades que pueden ser tratados y que no debían ser marginadas de la sociedad, el objetivo de este modelo es entender y curar la discapacidad (Velarde, 2011).

Por último, el modelo social surge en los Estados Unidos a finales de los años 60 acogiendo a los individuos con discapacidad como sujetos de derechos que el Estado debe garantizar el acceso a los diversos escenarios sociales. Además, concibe a la discapacidad como un estado de vulnerabilidad ante los demás, y se da mediante las condiciones físicas y el contexto ambiental donde se desarrollan estos actores humanos (Velarde, 2011).

En Ecuador, país donde se lleva a cabo el presente estudio, en el año 1992 se crea el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) quien es el ente encargado de velar por el cumplimiento de derechos y protección de las personas con cualquier tipo de discapacidad, nacionales o extranjeras del Ecuador (Crespo, 2015). En el año 2001, Ecuador fue reconocido por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), como el primer país en América Latina y sexto en el mundo con las mejores políticas de estado que amparan a individuos con discapacidad (Crespo, 2015).

Esto se ve reflejado en la constitución de la república del Ecuador desde el año de 1998, normativa jurídica primordial del país, donde acoge a las personas con discapacidad como grupos vulnerables con igualdad de derechos ante la ley, afirmando que es garantía del estado la prevención de discapacidad, la atención y rehabilitación integral (Asamblea Nacional, 1998).

Sin embargo, en la reforma de la constitución del Ecuador llevada a cabo en el año 2008, pasa a ser una constitución garantista de estos derechos y acoge además de los individuos con discapacidad, a las personas a cargo del cuidado de sujetos en estado de dependencia por algunas discapacidad o enfermedad crónica que impida su libre actuar (Asamblea Nacional, 2008).

Es por lo explicado en el párrafo anterior y tomando en cuenta que la constitución del Ecuador es la normativa general por la cual se basa el Estado ecuatoriano, es pertinente afirmar que Ecuador establece leyes,

políticas, entre otras normativas que favorezcan a los individuos con discapacidad.

1.1.1. Antecedentes Estadísticos

A nivel mundial existen unos 1000 millones de habitantes con algún tipo de discapacidad, lo que es igual al 15% de la población mundial, notando que esta población es mayor en países en desarrollo, estimando un aproximado de 400 millones. De esta población, entre 110 a 190 millones tienen una discapacidad considerable (Banco Mundial, 2019).

La población con discapacidad es más propensa a enfrentarse a adversidades socioeconómicas como menores niveles de educación, salud, inclusión laboral y encontrarse en situación de pobreza (Banco Mundial, 2019). No se tienen cifras a nivel mundial que demuestran que el 15% poblacional anteriormente mencionado está dentro de un sistema familiar o en una institución de protección.

Según una encuesta realizada en España, denominada “Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia” la cual se llevó a cabo en 2008, 1 de cada 100 ciudadanos españoles tiene algún tipo de discapacidad intelectual; además, según una encuesta aplicada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), a finales de 2015 existía un total de 268.633 personas con una discapacidad intelectual reconocida, lo cual representaría un 9% del total de personas con discapacidad en el país (Plena Inclusión, s.f.).

Dentro de lo que es el contexto Latinoamericano, se estima que existen unos 85 millones de personas con algún tipo de discapacidad (OMS citado por Cámara Interamericana de Transportes, s.f.). Para el año 2010, la CEPAL expone que la población con discapacidad en Latinoamérica es 70.233.172 personas, representando un 12,6% del total poblacional (CEPAL, 2014, pág. 13).

En Ecuador, alrededor de los años 2000 había una prevalencia de discapacidad del 12,1% (Stang, 2011, pág. 14). Según el Banco Internacional de Desarrollo (2001) las principales causas de discapacidad en Ecuador se dan por enfermedades adquiridas o problemas al nacer (Banco Interamericano de Desarrollo citado por Vásquez, 2010, pág. 5).

Existen en Ecuador 485,325 personas registradas que cuentan con algún tipo de discapacidad, de las cuales el 43,94% es del sexo femenino y el 56,06% del sexo masculino, de esta cifra la mayor parte de la población ecuatoriana con discapacidad se encuentra en un rango de edad de 36 a 64 años (Conadis, 2020).

La discapacidad física es la prevalente entre los individuos con discapacidad, con un total de 46,64%, 22,32% intelectual, 14% auditiva, 11,66% visual y 5,39% psicosocial. En una comparativa anual, en Ecuador desde el año 2010 hasta la actualidad, se muestra un aumento de personas con discapacidad que va del 1,91% a un 2,78% en la población ecuatoriana (Conadis, 2014).

Del total de personas con discapacidad, solo 176,392 perciben una compensación económica debido a su condición de vulnerabilidad siendo 48,42% mujeres y 51,58% hombres. Por lo cual, se deduce que del total de estas personas con discapacidad existe un individuo o familiar que apoya en la adquisición de este ingreso económico ya que no se encuentran registros específicos de cuidadores familiares con los que podría contar cada individuo con discapacidad (Conadis, 2014).

1.1.2. Antecedentes Investigativos

Existen diversos estudios en torno a los efectos que pudiesen percibir las familias o cuidadores familiares de personas con discapacidad. La mayor

parte de los estudios revisados tratan sobre la carga del cuidador ante la llegada y el cuidado que una persona con este tipo de discapacidad requiere, sea esta discapacidad adquirida desde su nacimiento o en alguna etapa de su desarrollo.

Sin embargo, a pesar que estas investigaciones se han interesado en conocer cuáles son las diversas problemáticas que estos cuidadores desarrollan ante su contexto, no se han relacionado en un estado de crisis mundial, como lo es una crisis sanitaria cuya presencia demanda un cambio radical en la vida cotidiana de los seres humanos.

Una investigación de carácter cuantitativo llevada a cabo en España titulada “Estrés y afrontamiento en las personas con discapacidad intelectual”, expone un estudio enfocado en un grupo de personas con discapacidad intelectual leve, que contempla cuales son las estrategias de afrontamiento que emplean para hacer frente a situaciones que producen estrés; donde se expone que el apoyo social, expresión emocional y la retirada social son parte de estas estrategias, donde las dos primeras son más usadas por mujeres y la última por varones (Barquín, 2015).

Siendo las personas de mayor edad aquellas que emplean con menor frecuencia dichas estrategias a comparación de una población más joven; esta afirmación es acogida por Hartly y MacLean citado por Barquín (2015) donde afirma que “los adultos con discapacidad intelectual experimentan mayores tasas de depresión y durante más tiempo que aquellos sin esta discapacidad, siendo la depresión uno de los trastornos psiquiátricos más frecuentes en este colectivo” (Barquín, 2015).

Sin embargo, al contemplar a la población con discapacidad que tienen algún nivel de formación académica o asisten a instituciones especializadas en donde reciben terapias, se evidencia que estos individuos suelen emplear con mayor frecuencia estrategias de expresión emocional y apoyo social (Barquín, 2015). En base a la información expuesta, las personas con

discapacidad intelectual, que presenten un grado leve o moderado, pueden desarrollar estrategias de afrontamiento con mayor facilidad, mientras que las personas con un grado de discapacidad severo o profundo tendrían más complicaciones, teniendo así repercusiones en la carga del cuidador familiar.

Alcolea (2017) en su artículo “Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual”, realizado en Murcia-España, manifiesta que, por lo general, las familias son quienes están a cargo del cuidado de estas personas atendiendo sus necesidades. Por esta razón, el autor se plantea investigar el perfil que tiene este cuidador (Alcolea, 2017).

En este artículo se expone que la responsabilidad que tienen estas familias al cuidar de personas con discapacidad conlleva a vivir y adaptar su vida frente al constructo de discapacidad y la dependencia que recae en ellos; además, se percibe la necesidad de que los trabajadores del ámbito social indaguen en este grupo poblacional ya que son considerados como un grupo vulnerable debido a las situaciones que deben enfrentar, aportando también en la generación de información y orientación de acciones de cuidado, siendo un apoyo social ante su realidad (Alcolea, 2017).

Ahondando en la dependencia que presentan las personas con discapacidad, se rescata un estudio de Salamanca-España por Pérez (2008), titulado “Dependencia, cuidado informal y funciones familiares. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento” en el cual se muestra que los cuidadores a cargo de personas con discapacidad perciben un gran apoyo social tanto de su red familiar como en los servicios sociales, cuyas principales estrategias a emplear para hacerle frente a las situaciones difíciles son la religión y la aceptación (Pérez A. , 2008).

Cabe mencionar que, del estudio realizado, el 48% de los cuidadores presenta niveles de sobrecarga y el 30% afectaciones en su salud mental por su labor de cuidador, destacando que la función familiar actúa como un

factor de mediación determinante entre el cuidador y las afectaciones que pudiesen surgir (Pérez A. , 2008).

Al precisar la dependencia que requieren muchas personas con discapacidad, es necesario contemplar la posible carga que genere en el cuidador. En un estudio cuantitativo realizado en Barcelona-España en el año 2017, titulado “Carga e impacto familiar de los cuidadores y cuidadoras de personas adultas con discapacidad intelectual, con y sin trastornos mentales asociados”, se descubrió que las familias encargadas del cuidado de una persona con discapacidad tienen consecuencias y repercusiones psicológicas, sociales y de salud, en donde las madres, cuyos hijos son diagnosticados con un trastorno o discapacidad, se enfrentan a sentimientos de dolor y estrés más que todo por el hecho de hacerse mayoritariamente cargo del cuidado durante todo el ciclo de vida familiar (Irazábal, 2017).

Ante la carga e impacto evidenciado en el artículo anterior, se ha realizado la indagación de las estrategias de resiliencia que emplean las familias con respecto a tener entre sus miembros a una persona con discapacidad. En una investigación realizada en Jaén-España, titulada “Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito socio familiar”, evidencia que la resiliencia familiar es uno de los pilares fundamentales para la aceptación y la adaptación de un miembro con discapacidad (Gómes, 2013).

Además, se comprobó que las mujeres o madres de las familias con miembros con discapacidad eran las que, en su mayoría, desempeñan el rol de cuidador primario de dicho individuo, ya sea en el acompañamiento de terapias, escuelas, consultas u otras actividades. También se puso en tela de juicio la idea o creencia de que las parejas que conciben a una persona con algún tipo de discapacidad, se convertirían en alguna amenaza a la relación conyugal (Gómes, 2013).

Así como en Europa se presentan diferentes investigaciones en torno a la discapacidad y los efectos que hay en los cuidadores familiares, en Latinoamérica también se muestran varios estudios sobre la problemática planteada. Una de las investigaciones que se resalta es “Necesidades de apoyo en personas con enfermedad mental grave y carga familiar en cuidadores primarios de México” elaborada por Cruz (2010) la cual cuenta con una metodología mixta dividida en tres fases, siendo la primera el establecimiento del número de personas afectadas con alguna enfermedad mental severa (Cruz M. , 2010).

La siguiente fase consiste en identificar la carga en cuidadores primarios de personas con enfermedad mental severa. Por último, la tercera fase obtiene datos para conocer la realidad de estas personas a través de variables que son recogidas por técnicas o herramientas cualitativas. Todas estas fases responden al objetivo de analizar e identificar los niveles de carga de los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental grave de México a través de las propiedades psicométricas de una escala SIS (Cruz M. , 2010).

En base a lo anterior nombrado, se puede concretar que los niveles de intensidad de apoyo y carga percibida son bajos ya que responden a la realidad de estos cuidadores familiares, así como las redes de apoyo de estos son significativas y logran cumplir con su rol (Cruz M. , 2010).

En un estudio realizado en Colombia, titulado “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa de Bogotá”, se concentra en conocer cuáles son las condiciones y características de estos cuidadores con la finalidad de describirlos (Gómez, Peñas, & Parra, 2016).

A través de esta investigación se pudo determinar que la mayoría de los cuidadores no reciben una compensación por su labor, sobre todo porque estos son familiares de la persona con discapacidad. De igual manera, muchos de estos cuidadores dicen no tener tiempo por lo cual afecta sus

condiciones de vida, poniendo énfasis en su vida social y acarreando problemas de salud asociados a su rol de cuidador (Gómez, Peñas, & Parra, 2016).

Como ya se ha abordado en otros estudios, la resiliencia es la principal estrategia de afrontamiento que tienen las personas a cargo de individuos que demandan cierto grado de dependencia, por lo que una investigación realizada en México, denominada “Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad” resalta entre sus principales resultados que el apoyo familiar de las familias que asisten a rehabilitación neuromusculoesquelética, contribuye a alivianar la carga del cuidador y genera un ambiente familiar cordial y afectuoso (Ramírez & Rivera, 2017).

No obstante, dicha afirmación depende de la capacidad de la familia de expresar sentimientos y pensamientos que generan un ambiente de confianza, libertad y respeto ya que, la calidad del afecto que se brinda dentro del grupo familiar influye en la salud de todos sus integrantes (Ramírez & Rivera, 2017).

Teniendo en cuenta la importancia del afecto y los lazos al interior del grupo familiar, Villavicencio; Romero; Criollo & Peñaloza (2018) sostienen que el núcleo de este sistema se basa en el cuidado y protección que se les brindan a los hijos, aunque toda esta perspectiva se ve alterada cuando existe un diagnóstico de discapacidad. Es por esto que, a través de esta investigación “Discapacidad y familia: desgaste emocional” se analiza el deterioro emocional que aparece en una familia tras un diagnóstico de esta condición (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018).

A partir de los resultados obtenidos en la investigación se determinó que todo el proceso afectivo de los padres ante un diagnóstico de discapacidad es particular, por esta razón la importancia de entender el proceso que atraviesan pues este es irregular y hasta su misma duración puede variar. La

aceptación de este diagnóstico puede afectar más a una parte que a otra, lo que conlleva a una sobrecarga en el otro progenitor al tener que lidiar con el diagnóstico y una negación, explicando esta situación a través de la teoría del duelo (Villavicencio, Romero, Criollo, & Peñaloza, 2018).

Esta sobrecarga podría verse potenciada al vivir una situación de crisis parainformativa, como lo es el caso de COVID-19, por lo que, a pesar que no se han logrado rescatar estudios que indaguen sobre las consecuencias o efectos del confinamiento en cuidadores dentro de un contexto de crisis mundial, podemos asimilar sus posibles repercusiones a través de un estudio realizado en Lima-Perú titulado “salud mental en situación de desastre”, donde se da un acercamiento a lo vivido actualmente en el año 2020, y se evidencia que las crisis o desastres son situaciones inesperadas en donde, por lo general, no se cuenta con los recursos sociales o económicos para hacerles frente, montando un sin número de respuestas que las personas pueden mostrar, y dichas respuestas están determinadas por las características individuales, personales y de su entorno (León & Huarcaya, 2019).

A nivel nacional, el Ecuador cuenta con algunas investigaciones que manifiestan resultados parecidos a los ya mencionados. Una de estas investigaciones se titula “Terapia Familiar Estructural y la influencia del estrés parental en las familias que tienen hijos con Síndrome de Down” la cual identifica a través de un estudio comparativo de carácter cuantitativo como la terapia familiar estructural logra reducir los niveles de estrés de los padres de hijos que tienen esta discapacidad (Villasmil, 2017).

Otra investigación relacionada es “Percepciones de las familias en relación a la enfermedad mental y dinámica familiar. Casos de pacientes de un centro psiquiátrico de la ciudad de Guayaquil” en donde, a través de este estudio cualitativo de nivel descriptivo, se expone que existen cambios significativos en las dinámicas familiares de cada miembro que conforma el sistema

familiar con una persona con una patología mental (García & Rodríguez, 2018).

De igual manera, en los resultados presentados por García y Rodríguez (2018) plantean que estos cambios anteriormente mencionados se asocian al distanciamiento entre miembros de la familia por dificultades comunicativas y modificación de roles. Además, estos cambios pueden afectar la parte psíquica, social y emocional de todos los miembros que conforman la familia (García & Rodríguez, 2018).

Las autoras mencionadas en el párrafo anterior, también resaltan la importancia de las manifestaciones de apoyo al interior de la familia para así lograr un equilibrio en la dinámica que sostienen, sobrellevar la estigmatización frente a patologías mentales, identificar las redes de apoyo tanto social como profesional con las que cuenten y el involucramiento de ellos en el tratamiento de sus familiares con una enfermedad mental.

Sin embargo, a pesar de que existan cambios en las dinámicas familiares por la presencia de una persona con discapacidad en las familias, y por consiguiente sobrecarga en el cuidador familiar, también se ha podido conocer de “respuestas de afrontamiento, estrés y factores sociodemográficos en personas al cuidado de individuos que tienen discapacidad intelectual”; en donde Argüello y Gonzáles (2014) señalan la posible relación entre los niveles de estrés y estrategias para hacer frente a su realidad (Argüello & Gonzáles, 2014).

Coincidiendo con estudios anteriores, se da a conocer que las familias que tienen un miembro con discapacidad pueden tener un nivel de estrés más alto que una familia que no cuenta con uno. Además, se hace hincapié en la importancia del soporte social y la integración familiar para poder reducir estos niveles planteados (Argüello & Gonzáles, 2014).

Bajo las distintas realidades mencionadas, las situaciones por las que atraviesa un cuidador familiar de una persona con discapacidad intelectual ha sido abordada en su mayoría por ramas como la medicina y psicología, abarcando síntomas a partir del duelo o los estereotipos de la sociedad, los cuales surgen por la llegada de una persona con discapacidad pero ¿qué pasa si aparte, ya en una cotidianidad creada y a la cual se está acostumbrada, hay una ruptura abrupta para la cual no estaban preparados enfrentar? Las investigaciones hablan a partir de adaptarse y asimilar la integración de un miembro con discapacidad, más no de una adaptación inesperada que pudiese romper lo preestablecido.

De igual manera, varias investigaciones acerca de los cuidadores familiares de personas con discapacidad relatan el cambio en la conducta de una persona con discapacidad intelectual al verse alterada su cotidianidad, generando cierto nivel de estrés y confusión en ellos pero, también es importante investigar cómo estas alteraciones en su conducta pueden convertirse en una carga extra que manejar por un cuidador familiar, sobre todo si este último no cuenta con espacios de oxigenación ante un contexto nuevo como lo es una crisis sanitaria.

Recapitulando, a través de las investigaciones expuestas, se puede evidenciar que existen cambios y afectaciones en la vida de las familias de personas con discapacidad intelectual, asumiendo un rol de cuidadores que tarde o temprano tendrá una mayor carga e impacto personal, familiar y social. Por lo que, el presente estudio se interesa en investigar si los cambios y afectaciones de la familia han variado debido al confinamiento, y cuáles han sido sus estrategias de afrontamiento.

1.2. Definición del Problema de Investigación

A medida que avanza la historia y la evolución política, económica y cultural de las sociedades, también van cambiando las definiciones y funciones del

grupo familiar puesto que las familias que hoy en día se conocen, hace épocas atrás ni siquiera se imaginaban (Fantova).

Manuel Castells (1997) dice que la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía informacional global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético, tres tendencias que se han desarrollado desde finales de los años sesenta. (Castells, 1997)

La familia, generacionalmente cumple diversas funciones en respuesta a satisfacer las necesidades de todo el conjunto de personas que lo conforman. Fernando Fantova propone cinco posibles funciones: 1. Económica: proveer recursos, 2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación, 3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima, 4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición, 5. Orientación: proveer referencias (Fantova).

El avance de las tecnologías y de la cultura han tenido como consecuencia un cambio en el papel de la familia. Sin embargo, como manifiesta Barbagelata y Rodríguez (1995), aunque la familia haya perdido algunas de sus funciones con el tiempo, desde una mirada psicosocial, esta sigue conservando su rol principal, el cual es dotar de identidad a un individuo y proporcionarle los principios básicos de la sociedad en la que se desarrollará.

El sistema familiar está en constante evolución desde el principio debido a todo el ciclo por el que atraviesa. El ciclo de vida familiar sería esa progresión de etapas de desarrollo en donde en cada una desarrolla y aprende algo nuevo por lo que, “todo cambio ante el que se enfrente una

familia produce estrés (reacción ante un estímulo que se percibe como amenazante)” (Fantova, pág. 3).

Las familias con miembros con discapacidad brindan un constante acompañamiento a estos individuos dentro de los diferentes contextos en los que se desarrolla debido a los grandes e inesperados cambios a los que se enfrentan. Todos estos contextos y la forma en la cual se adaptan inciden en la calidad de vida de todo el sistema conformado.

Sarto (2001) manifiesta que la familia es el primer contexto socializador y entorno natural en el que cada persona que la conforma evoluciona y se desarrolla en los distintos niveles del ser humano, es decir, físico, afectivo, intelectual y social. Este sistema brinda las herramientas y oportunidades para que cada miembro desarrolle sus habilidades y competencias, las cuales permitirán generar seguridad y autonomía para desenvolverse (Sarto citado por Ospina, 2007).

Ospina, citando a Escobedo (2000) dice que en los países desarrollados la educación es responsabilidad del Estado, ya que este ámbito es de vital importancia para el desarrollo de las personas, sobre todo de una persona con discapacidad. Sin embargo, en otros países la historia no es la misma ya que, al haber una carencia económica mayor no se puede costear el acceso a instituciones especializadas, entonces esta responsabilidad recae únicamente en la familia, dando como resultado un impacto en la persona con discapacidad y su sistema de pertenencia (Escobedo citado por Ospina, 2007).

Frecuentemente la participación de los padres en procesos de desarrollo, ya sean académicos o sociales de personas con discapacidad, se ve afectado por la desinformación, generando confusión en el rol que deben desempeñar y en consecuencias afectando el desenvolvimiento normal de todo el sistema, lo cual crea una cadena que tiene efectos en la interacción de la persona con discapacidad y su familia, alterando el establecimiento de

nuevos roles, tareas, amistades, entre otros; pasando de un posible “rechazo” a sobreprotección, en donde la familia tiene dos opciones: estancarse o crecer (Ospina, 2007, pág. 4).

Muchas veces este estancamiento genera crisis, las cuales son normales dentro de las familias; lo que va a evidenciar un crecimiento en la familia es si esta permite el cambio a partir de la situación que este atravesando de manera que sigue adelante. Es en base a lo anteriormente citado que se dice que, el seno de la humanidad se sustenta en este primer espacio de acogimiento social denominado familia, en donde los que la conforman se desarrollan y adquieren sus primeros conocimientos y experiencias de vida, además de ir forjando una identidad propia. En otras palabras, familia es:

El medio específico en donde se genera, cuida y desarrolla la vida. En este sentido se convierte en el nicho ecológico por excelencia, y por qué no, en la primera escuela de la humanización, de transmisión generacional de valores éticos, sociales y culturales que aporta un sentido mucho más amplio a la misma existencia humana. (Oliva Gómez & Villa Guardiola, 2014, pág. 14)

Las familias son diversas, cambiantes y complejas; se encuentran conformadas mediante una jerarquía, en la cual cada miembro ejerce diversos roles dentro y fuera de la convivencia familiar que le otorgan una homeostasis a la misma. Cada familia es única, ya que cada miembro le concede un motivo de distinción, en especial aquellas que cuentan con miembros con discapacidad.

Según la OMS (2020), define a la discapacidad como un término que abarca las deficiencias del funcionamiento corporal, las limitaciones en cuanto al desempeño de actividades para la ejecución de tareas y las restricciones de la participación el cual se refiere a las dificultades para ser partícipe en momentos vitales, es decir, que la discapacidad es compleja ya que refleja la

interacción que existe entre el organismo humano y las características sociales.

Centrando el foco de atención en la discapacidad intelectual que caracteriza a la población a estudiar, se podría afirmar que la discapacidad intelectual hace referencia a las limitaciones en el aprendizaje de habilidades para funcionar en su vida cotidiana y la respuesta ante diversas situaciones y lugares, se da en relación con el entorno y aparece antes de los 18 años de edad. La característica principal en las personas que cuentan con este tipo de discapacidad son las dificultades para aprender, comprender y comunicarse en un medio social (Plena Inclusión, 2020).

Sin embargo, la discapacidad mental o psicosocial es aquella que “puede derivar de una enfermedad mental y está compuesta por factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad cognitivo-intelectual y puede ser temporal o permanente” (Comisión de Derechos Humanos del Estado de Coahuila, s.f.).

Dentro de la presente tipología existen niveles para la discapacidad mental e intelectual los cuales son: leve, moderado, severo y profundo. Centrándonos únicamente en el nivel severo, el cual va acorde al distintivo de la población relacionada con el estudio, se entiende por severo aquellos individuos con un coeficiente intelectual entre un 20 y 35 % del nivel total que en base a su edad debería constar, y se caracteriza principalmente por un nivel adaptativo dependiente de asistencia, lenguaje mínimo y se limita generalmente a la realización de tareas domésticas con apoyo (Xiaoyan & Jing, 2017).

Por lo que al frente de estas personas que demandan atención, se encuentra un cuidador cuyo individuo no es más que aquella persona que brinda cuidados a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o padecimientos que impidan su dependencia (Cruz & Ostiguín, 2011).

Existen muchos términos con los que se cataloga a los cuidadores, debido a su relación con la persona de cuidado, por lo que es correcto afirmar que la investigación gira en torno al cuidador familiar pues son aquellas personas que brindan atención primordial a sujetos que necesitan supervisión, en estado de cronicidad o con discapacidad, generalmente es un miembro del hogar que cumple este rol, que no suele contar con ingresos económicos por el servicio brindado, ni capacitaciones para desempeñar dicho rol (Cruz & Ostiguín, 2011).

En Ecuador, lugar donde se centra la presente investigación, según el CONADIS (2020) se tiene registro que existen 485.325 individuos que presentan algún tipo de discapacidad, de las cuales 176.392 reciben un bono o pensiones por su condición, y mediante la comparación de estas cifras se deduce que dichas personas son parte de un sistema familiar o cuentan con el apoyo de individuos que cobren este ingreso económico por ellos, mientras que el porcentaje restante, por diversos motivos, no percibe esta ayuda económica.

Del total de individuos con discapacidad que se encuentran registrados y anteriormente mencionados, el 22,32% (108.312) cuenta con discapacidad intelectual y el 5,39% (26,167) con discapacidad psicosocial. Y de la presente cantidad el 30,51% (53.810) de las personas con discapacidad intelectual y el 4,82% (8.510) con discapacidad psicosocial perciben el bono o pensiones económicas (Conadis, 2020).

Entonces, ciertas familias con miembros con discapacidad buscan como una forma de apoyo, instituciones especializadas para poder realizar sus labores diarias y que dichos individuos tengan acceso a terapias que les permitan desarrollar diversas habilidades. Las instituciones a las que asisten regularmente esta población son conocidas como centros diurnos, los cuales son un servicio institucional que realiza un trabajo multidisciplinar durante el día, atendiendo a toda persona de cualquier estrato socioeconómico (Salas, 2015, pág. 15).

Estos centros son un complemento y/o apoyo a las familias brindando servicios que mantengan activos a sus usuarios con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los mismos (Salas, 2015, pág. 16), en donde dichos usuarios participan de forma ambulatoria, es decir, que asisten a la institución sin pasar la noche allí (Medicare, 2018).

A nivel nacional, según un registro de instituciones que atienden discapacidad en el año 2014, Ecuador cuenta con 544 establecimientos que atienden diversos tipos de discapacidad, algunas de ellas funcionan como centros diurnos, casas de acogida o ambas modalidades (Conadis, 2014).

A nivel provincial, en Guayas existen 62 instituciones que atienden a personas con discapacidad de las cuales, en la ciudad de Guayaquil, se encuentran 34. Sin embargo, referente a discapacidad mental e intelectual, sólo se conciben 5 instituciones especializadas en dicha discapacidad, de las cuales 2 atienden a personas adultas, diferenciándose en que la fundación en la cual se realizará la presente investigación funciona como casa de acogida y centro diurno, que atiende únicamente a personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa (Conadis, 2014).

Sin embargo, la asistencia a estas instituciones se ha visto interrumpida por el brote de COVID-19, la cual es “una enfermedad infecciosa causada por el coronavirus, siendo este último una extensa familia de virus que pueden causar infecciones respiratorias en los seres humanos” (OMS, 2020).

Surgió a finales del año 2019 en la ciudad de Wuhan - China, siendo considerada como una crisis sanitaria a nivel mundial. Por este motivo se recomendó a las naciones que presentaban casos de COVID-19, tomar las medidas necesarias para evitar su propagación. En Ecuador, se declaró estado de emergencia sanitaria el 11 de marzo 2020 mediante Acuerdo Ministerial, restringiendo la circulación de la población en espacios públicos y generando el confinamiento en los respectivos hogares de los ecuatorianos,

siendo este último una “acción y efecto de confinar. Pena consistente en relegar al condenado a cierto lugar para que viva en libertad, pero vigilado por las autoridades” (Diccionario Manual Ilustrado de la Lengua Española citado por Manchón, 2020).

Este término, según Antoni Gutiérrez Rubí (2020) es utilizado puesto que, las palabras tienen diferentes significados, y al hablarse de confinamiento se estaría dando una idea de “apartarse colectivamente”, haciendo alusión a un acto protector, de cuidado; idea que otra palabra como “reclusión” no daría (Manchón, 2020).

Esta pandemia ha dejado graves repercusiones en distintos ámbitos, siendo uno de estos la salud. El Ministerio de Salud Pública del Ecuador presenta en su página web, hasta el 5 de junio de 2020, 40.966 casos de COVID-19 en todo el territorio ecuatoriano, de los cuales: 16418 en aislamiento domiciliario; 11602 alta epidemiológica; 508 hospitalizados estables; 259 hospitalizados con pronóstico reservado; 4693 casos con alta hospitalaria; 4000 recuperados; 3486 fallecidos; y 54334 casos fueron descartados (MSP, 2020).

El grupo etario con mayores casos confirmados es de 20 a 49 años y el 55% de estos casos confirmados son de sexo masculino, el 45% restante femenino. La provincia del Guayas es en donde se presenta el mayor número de casos positivos para COVID-19, siendo Guayaquil el cantón con más casos, dando un total de confirmados 9.653, y con sospecha de 7.738 personas.

Por otra parte, desde lo económico, según el diario El Comercio, se estima que 508.000 empleos están en peligro debido a la emergencia sanitaria por COVID-19, y otros 233.000 pasarían a la informalidad por lo que, el Fondo Monetario Internacional señala que la tasa de desempleo en el Ecuador podría incrementar a un 6,5%, esto debido a que alrededor del 70% del

sector productivo y económico estuvo paralizado hasta el mes de abril del 2020 (El Comercio, 2020).

Además de los dos ámbitos antes mencionados, se debe tener en cuenta lo social, el cual también se ve afectado por la incidencia de los otros dos ámbitos, pues las personas se enfrentan a una realidad compleja, en donde hay un impacto en las dinámicas familiares, donde los recursos son medibles, se dejan estragos de dolor, angustia y preocupación; donde los porcentajes y tendencias que presentan los distintos medios no muestran un camino favorable ni a mediano plazo, sobre todo para los grupos vulnerables del país, en donde de por sí, antes del COVID-19, se dificultaba satisfacer las necesidades básicas.

En base a lo manifestado por medio de este estudio, se tiene como objeto las percepciones de los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa sobre el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19; haciendo referencia a las percepciones como:

El proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización. (Vargas, 1994)

Por lo tanto, en base a los antecedentes investigados, las familias o personas a cargo de individuos con discapacidad, en especial la discapacidad mental e intelectual severa, al enfrentarse a una crisis sanitaria que es concebida como

El surgimiento de un problema de salud, o hay una probabilidad de riesgo para la salud, con una incidencia o letalidad mayor de lo normal para esta época y en este lugar, y

donde no podemos garantizar la dimensión final del problema.
(Latama, 2006)

Tienen repercusiones en las distintas dimensiones del ser humano (físico, mental, espiritual, entre otros), generando una posible carga de estrés, depresión, ansiedad y otras afectaciones; generando cambios en su cotidianidad dando como resultado adaptaciones a una nueva realidad.

Dicha afirmación se agravaría debido al confinamiento provocado por el Covid-19, a consecuencia de las modificaciones en las actividades del hogar, el cumplimiento de roles entre los miembros, cambios en sus rutinas diarias y por ende su calidad de vida, entendiendo esta última como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica. (Verdugo & Schalock, 2013, pág. 446)

La calidad de vida abarca dimensiones objetivas y subjetivas, contando con sus propios indicadores (percepciones, comportamientos o condiciones) para que sea medible, haciendo referencia a un estado de satisfacción cuando logra sus necesidades personales, mismas que tienen un orden o importancia diferente en cada persona.

Estas dimensiones a las que se hace referencia, Schalock y Verdugo (2002) las exponen como: Bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Es por este motivo que la problemática expuesta no solo afectará a un individuo, sino que tendrá incidencia en todo el sistema familiar ya que la familia al ser un sistema, se ve íntimamente relacionada; en donde una parte afecta de forma directa o indirecta a los demás integrantes, rompiendo así la homeostasis familiar y provocando que la familia busque nuevas formas de adaptación, que podrían ser beneficiosas o perjudiciales para las mismas.

1.3. Preguntas de Investigación

Pregunta General: ¿Cuáles son las percepciones de los cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 a partir de marzo de 2020 en la ciudad de Guayaquil?

Sub Preguntas:

1. ¿Cómo vive el cuidador familiar a cargo de una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa el confinamiento por Covid-19?
2. ¿Cómo es la relación familiar de los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa durante el confinamiento provocado por la crisis sanitaria Covid-19?
3. ¿Cuáles han sido las estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares a cargo de una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa frente al confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19?

1.4. Objetivo General

Comprender las percepciones de los cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria Covid-19 entre marzo y mayo del 2020 en la ciudad de Guayaquil.

1.4.1. Objetivos Específicos

- Conocer el diario vivir del cuidador familiar a cargo de una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa ante la situación de confinamiento por el COVID-19.
- Identificar la relación familiar de los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad menta e intelectual severa durante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19

- Exponer las estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares a cargo de personal adultas con discapacidad mental e intelectual severa frente al confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19.

1.5. Justificación

El presente estudio investigativo tiene la finalidad de dar a conocer cómo viven el estado de confinamiento los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa debido al confinamiento provocado por la crisis sanitaria COVID-19, ya que se confía que tendrá gran relevancia para generar conocimiento científico e implementación de estrategias de intervención en diversas áreas profesionales que apoyen a los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad.

A pesar de que se han llevado a cabo investigaciones bajo las mismas intenciones, no se ha logrado rescatar las percepciones de los cuidadores familiares en tiempos de pandemia, siendo esta un acontecimiento histórico que puede contribuir a futuras intervenciones y desarrollo de modelos o estrategias de prevención en diversos profesionales en las distintas áreas de actuación. Por lo tanto, al llevar a cabo este estudio, se abordará una línea de investigación que otorgará una perspectiva diferente a lo que se conocía con respecto a los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad mental e intelectual severa.

En base a esto, se tendrá la oportunidad de aprendizaje a partir de lo que expresan los cuidadores familiares con respecto al rol que ellos desempeñan, su relevancia e incidencia para los demás miembros de su familia, para ellos mismos y para la sociedad en general. Debido a que, al encontrarse en un estado de confinamiento, existen alteraciones de diversas índoles en los individuos que conforman el sistema familiar, conllevando así a posibles riesgos psicosociales que pudieran vulnerar los derechos de ambas partes.

Por consiguiente, el presente estudio se justifica en cuanto a su relevancia a nivel de la sociedad ecuatoriana mediante el eje #1 del plan nacional “Toda una vida”, el cual se centra en “los derechos humanos, garantizando así una vida digna y los derechos con igualdad de oportunidades” (Senplades, 2017).

Tal como se ha evidenciado en los antecedentes, estos cuidadores suelen presentar ciertas afectaciones debido a su rol de cuidador, por lo que se pretende describir dichas afectaciones durante un estado de confinamiento obligatorio, el cual pudiese estar mermando sus derechos y por ende teniendo repercusiones en su calidad de vida, dando así una apertura ante la posibilidad de que a través de este estudio se logre identificar y generar nuevas formas de intervención hacia los cuidadores y por qué no, de los propios individuos adultos con discapacidad mental e intelectual severa.

Otro punto importante del porqué es necesario llevar a cabo esta investigación es para contemplar y evidenciar el cumplimiento de leyes, aplicación de políticas públicas o diversas estrategias que implementa el estado a favor de las personas con discapacidad y de aquellas familias a cargo del cuidado de estas.

Según la Constitución de la República del Ecuador (2008), en su sección sexta “personas con discapacidad” artículo 47, establece que “El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social” (pág. 36).

Mientras que en su artículo 49 afirma que “las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la seguridad social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de atención” (pág. 38).

A nivel académico, el presente estudio es relevante ya que la UCSG, en su modelo del Gestión del Conocimiento y la Innovación Social, busca “producir conocimiento teniendo presente la responsabilidad social y aprendizajes emancipadores” (Vicerrectorado de Investigación y Posgrado UCSG, pág. 6).

Por lo tanto, la problemática que se está investigando se convierte en una respuesta al reto actual de cuidadores familiares de una persona con discapacidad mental e intelectual severa; poniendo sobre la mesa la realidad de este grupo ante un contexto desconocido.

La investigación pretende exponer lo que están vivenciando los cuidadores familiares de personas con discapacidad mental e intelectual severa frente al confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19, aportando al conocimiento de cómo viven esta situación fortuita y a que situaciones se han visto en la obligación de enfrentar.

Dentro de este modelo, se considera que el dominio de investigación a la cual responde el presente trabajo investigativo es “educación, comunicación, arte y subjetividad” el cual “se convierte en eje configurador de los sistemas conceptuales de las disciplinas científicas que están involucradas en su objeto de estudio y es la subjetividad” (Vicerrectorado de Investigación y Posgrado UCSG, pág. 34).

Se entiende a la subjetividad como un proceso en donde se construyen significados a partir de lo vivido y aprendido en los diferentes espacios de interacción, convirtiendo a los sujetos “en seres únicos e irrepetibles, a partir de su interrelación con el conocimiento, la historia y las formas de organización con que se enfrenta la realidad, así como las interacciones intra e intersubjetivas” (Vicerrectorado de Investigación y Posgrado UCSG, pág. 34).

Estos procesos de identidad y de generación de subjetividad, implica como objeto del dominio las dimensiones bio-psico-social-cultural, por lo que la

línea de investigación que se estaría siguiendo son “problemas del sujeto y su relación en distintos entornos” (Vicerrectorado de Investigación y Posgrado UCSG, pág. 35).

Desde la mirada profesional del Trabajo Social, esta investigación es relevante para la misma debido a que un profesional en Trabajo Social, en su compromiso ético-moral busca aportar al desarrollo de una sociedad en general y a los individuos que la conforman, centrándose en este caso en aquellas personas que desempeñan un rol de cuidador de personas adultas, miembros de sus familias, que tienen discapacidad mental e intelectual severa.

Para poder intervenir, desde sus inicios esta profesión se ha caracterizado por trabajar con las persona en interacción con el contexto social, aplicando los principios éticos que emanan de los derechos humanos y la justicia social, tales como la autodeterminación, vivir con dignidad, participación, justicia social, disfrutar del progreso social y el deber de contribuir a él (...) desde estos planteamientos teóricos y éticos las trabajadoras y trabajadores sociales, trabajan para potenciar las capacidades de desarrollo humano de las personas con discapacidad y de sus familias, satisfaciendo las necesidades sociales. (Gutierrez, 2005)

En consecuencia, los trabajadores/as sociales realizan un accionar complejo y desafiante, el cual, por medio de procesos teóricos y metodológicos que han sido planificados rigurosamente permiten el desenvolvimiento de una intervención acorde a la población objeto de estudio y al contexto en el que se desenvuelven.

En este sentido, abordar esta problemática desde el Trabajo Social supone que los/as profesionales tengan en cuenta el bienestar multidimensional de

todas las personas en relación con los sistemas en donde interactúan y forjan vínculos (Celi & Solano, 2018).

Por medio de la presente investigación, se busca aportar con un reflejo de la realidad que viven estos individuos en el contexto de crisis sanitaria, generando conocimiento para el futuro planteamiento de propuestas de intervención y la preparación a diversos escenarios catastróficos como lo son las crisis sanitarias.

No obstante, explicar el aporte social que tendrá la realización de esta investigación resulta importante, ya que el proceso formativo de trabajador/a social parte de una perspectiva sistémica como forma de analizar la realidad y las problemáticas de la misma, buscando el posicionamiento crítico de los contextos de actuación de la profesión.

Capítulo 2: Referente Teórico, Conceptual, Normativo, Estratégico

2.1. Referente Teórico

El presente estudio parte de una mirada sistémica que analiza tanto a la familia como a sus relaciones en cada sistema y sub sistema dentro de la misma, por este motivo será abordada desde la Teoría General de los Sistemas, Teoría Ecológica y el Construccinismo Social, con la finalidad de comprender el objeto de estudio y los resultados obtenidos a partir de esta investigación.

2.1.1. Teoría General de los Sistemas

La Teoría General de los Sistemas aborda desde una mirada holística la realidad en la cual viven los seres humanos, incluso a los demás organismos vivientes, de manera que es básica en la comprensión del estudio de diversas tipologías de especies. Los seres humanos son seres sociables y en constante interacción, por lo que, esta teoría permite su observación desde los diversos sistemas, sub sistemas y macro sistemas que intervienen directa e indirectamente en la vida de estos sujetos (Ludwing, 1968).

Resulta indispensable señalar al principal autor de esta teoría, el cual fue el Biólogo Austriaco Ludwig Von Bertalanffy, quien basándose en la teoría general de la biológica, y al observar como esta se relaciona con el medio o entorno que la rodea, diseña la teoría general de los sistemas que comprende una visión holística de la realidad, en donde expresa que cada sistema se encuentra sumergido dentro de otros sistemas, dando así un entendimiento holístico de aquello que rodea a un objeto de estudio, y observando su interacción en la realidad social (Ludwing, 1968)

Al enfocarse en el contexto de estudio de la presente investigación, podemos afirmar que la teoría general de los sistemas aportará desde una mirada centrada en la realidad de los cuidadores familiares y su interacción con los demás individuos en especial con el sujeto bajo su cuidado quien es

la persona con discapacidad mental e intelectual severa, dando así un entendimiento de la realidad de estos grupos poblacionales y como su interacción aporta a la solvencia de dificultades o a la generación de las mismas, además de tomar en cuenta las características propias de la situación que rodea a toda la población ecuatoriana como lo es la crisis sanitaria y el estado de confinamiento provocado por el Covid-19.

La Teoría General de los Sistemas comprende sistemas cerrados y abiertos, donde los seres humanos, sin distinción alguna, son considerados sistemas abiertos ya que se halla en ellos entradas y salidas de información que construyen o contribuyen a la construcción de una realidad, las cuales, con el tiempo, son concebidas como una normalidad, dando así paso al principio de homeostasis en los sistemas (Cathalifaud & Osorio, 1998).

Sin embargo, frente a la pandemia o crisis sanitaria provocada por la propagación del virus Covid-19, y el estado de confinamiento resultante de dicho suceso mundial, es inevitable el surgimiento de diversas situaciones abruptas que podrían generar un cambio en la dinámica de convivencia de la familia que entre sus miembros existe un individuo con discapacidad, rompiendo así la homeostasis familiar y la generación de nuevos movimientos morfo estáticos y morfo genéticos.

En base a lo anteriormente argumentado, la teoría sistémica nos ayuda a la comprensión de dichos cambios en los sistemas que componen a las familias, ya que además de la observación de la estructura familiar y sus diversos componentes, también toma en cuenta los sistemas externos a la familia que afectan de forma directa o indirecta a esta, los cuales están basados en los principios de esta teoría, como lo son: el principio de equifinalidad que entiende que el cambio en los sistemas abiertos puede surgir desde diversos escenarios que rodean a un sistema, como lo es el caso de la crisis sanitaria (Cathalifaud & Osorio, 1998).

El principio de homeostasis que, basándose en los cuidadores familiares, la persona con discapacidad y la familia en general nos aporta al entendimiento de los diversos procesos que han conllevado esta familia a adaptar su vida frente al contexto social de pandemia que vive la población ecuatoriana (Cathalifaud & Osorio, 1998). Además de las principales características de un sistema como son: los sistemas cerrados, abiertos, permeables, estables, centralizados, adaptables y flexibles (Ludwing, 1968).

Otra de las aportaciones a los sistemas bajo los postulados del autor Bertalanffy es que todo sistema es complejo debido a que el total es mayor a la suma de las partes que la componen, por esto la familia a estar conformada por diversos individuos que le aporta un distintivo único e irrepetible, dando a la creación de experiencias y procesos de entendimiento y aprendizaje de cada individuo y de cómo esto influye en los demás y viceversa (Candelas, Hernández, Montero, García, & García, 2012).

Es indiscutible que la Teoría General de los Sistemas permite contemplar y describir la realidad que viven estos cuidadores familiares y como se da su interacción frente al individuo bajo su cuidado en estado de dependencia y con discapacidad mental e intelectual severa, además de contemplar la relación con la familia en general y como esta se encuentra enmarcada en un contexto de crisis sanitaria, afectando sus interacciones y el proceso de adaptabilidad que han llevado a cabo.

2.1.2. Teoría Ecológica

No obstante, la presente investigación toma a la Teoría General de los Sistemas como complemento para entender los sistemas que existen en la realidad social, sin embargo, desde la mirada investigadora, se pretende acoger a la teoría Ecológica cuyo enfoque es el entorno de un individuo y su desarrollo en el mismo, como fuente de entendimiento para observar y describir las dinámicas que existen en el cuidador familiar a cargo de una persona con discapacidad mental e intelectual severa en una relación

familiar bajo un estado de confinamiento provocada por una crisis sanitaria como lo es el Covid-19.

Por lo antes mencionado, la Teoría Ecológica es expuesta por el autor Urie Brofenbrenner en la década de los 70, donde resalta la importancia del estudio del ser humano en el ambiente donde se desenvuelve, ya que es en este medio donde se produce el desarrollo de los seres humanos debido a que se ve influenciado por el ambiente y este a su vez influye sobre el mismo entrando en un ciclo de cambio de acuerdo a las características de ambas partes, es decir en un estado de bidireccionalidad donde este individuo se encuentra dentro de un entorno y este a su vez se ve absorbido por otros entornos en constante interacción (García F. , 2001).

Haciendo alusión a lo ya narrado en la teoría general de los sistemas, y que como tal comparte las propiedades de los sistemas dando así una relación en la cual el todo es más que la suma de sus partes, se destacan los principios que poseen dichos sistemas y como estos se relacionan entre sí. Sin embargo, la Teoría Ecológica se centra más en las interacciones de los sistemas, otorgándole una clasificación por niveles como lo son: el microsistema, meso sistema, exo sistema y macro sistema (García F. , 2001).

El microsistema se refiere a las relaciones interpersonales que el individuo mantiene en el entorno determinado donde participa, como lo puede ser su familia, una institución educativa, el barrio donde habita, entre otros espacios; el meso sistema es aquel entorno que comprende las relaciones de dos o más entornos (microsistemas) que el individuo participa; el exo-sistema es en donde a pesar de que el individuo no se encuentra siendo participe del mismo de forma directa, suceden hechos que si afectan a los entornos cercanos a este; por último, el macro-sistema hace referencia a la sociedad donde habita el sujeto y que la cultura en general configura su conducta, hábitos y manera de pensar y sentir, es decir que crea un espacio colectivo con momentos de diferenciación (Bronfenbrenner, 1987).

En base a lo resaltado en el párrafo anterior es que la presente teoría aportará a una comprensión sistémica y holística de la realidad que viven aquellos individuos que desempeñan el rol de cuidadores familiares de una persona con discapacidad ante un estado de confinamiento, puesto que se podrá observar cómo el estado emergente de confinamiento provocado por la crisis sanitaria actual ha repercutido en las relaciones a nivel micro-sistémico de los cuidadores familiares ante el rol de cuidado de un individuo con discapacidad, a su vez como se afectan a los demás microsistemas desde la mirada amplia del meso sistema de cada sujeto, los propios sistemas que mantienen cada miembro que conforman el hogar donde habitan y sus repercusiones mediante el exo-sistema y por último, la cultura en general que engloba a los cuidadores familiares las cuales hacen referencia al macro sistema.

Sin embargo, a pesar de que estos sistemas se encuentren sumergidos dentro de los otros, el cambio puede ocurrir desde lo macro o micro, por lo que, como estipula el autor Bronfenbrenner, los individuos influyen en el ambiente y este a su vez en ellos. Además, según el mismo autor señala que una de las características o componentes de esta teoría es la transición ecológica que comprende la modificación del ambiente ecológico de una persona por un cambio de rol, entorno o ambos (Bronfenbrenner, 1987).

Es decir que su ambiente ecológico (micro, meso, exo y macro) al cual está habituado es modificado por un cambio en cuanto a sus roles o al entorno donde suele desempeñarse, por lo que al tomar en cuenta el estado emergente de confinamiento producido por el Covid-19, es necesario cuestionarse las afectaciones que ha tenido en los diversos niveles de sistemas donde se desenvuelven estos actores sociales, y como se han dado los procesos de adaptabilidad y de incidencia en sus vidas (Bronfenbrenner, 1987).

Es imposible entender al sujeto de estudio, que son los cuidadores familiares, alejados de su labor de cuidador y demás roles adicionales que desempeña dentro de su hogar, sin tomar en cuenta las relaciones que mantienen con los otros integrantes de la familia y, sobre todo, con el individuo a su cargo, por lo que a través del uso de la teoría ecológica se daría una aproximación al entendimiento de los diversos sistemas que rodean al cuidador familiar y su familia en general y la relación que hay entre ellos durante el estado de confinamiento por el Covid-19.

2.1.3. Teoría del Construccionismo Social

En la presente investigación, el construccionismo social, aplicado a la investigación, permite “realizar estudios cualitativos exploratorios de tipo fenomenológico. Se busca comprender un fenómeno social, pudiendo servir eventualmente de fundamento para otras investigaciones de este mismo carácter u otro” (Donoso Niemeyer, 2004, pág. 11). Es así que, se les dará importancia a las reflexiones frente a la realidad de los sujetos sociales.

Las percepciones de los sujetos sociales son indispensables para abarcar la problemática planteada ya que estas se generan en un espacio de diálogo común; es por ello que el construccionismo social aportará en la comprensión de estas. Esta teoría hace referencia a la construcción de la realidad a partir de las interacciones de las personas. Es Kenneth Gergen (1973) quien cuestiona a la psicología social deconstruyendo el conocimiento tradicional y denominándolo como *construccionismo social*, argumentando que:

...si las sociedades humanas son históricamente cambiantes, también lo debían ser los significados que las personas le atribuyen a la realidad, de modo que, si los significados influyen en las acciones y decisiones de las personas que forman esas sociedades, el propio conocimiento científico, que justamente se caracteriza por dar nuevos sentidos a la realidad, tendría la capacidad de afectar la manera como entendemos nuestro mundo. (Sandoval Moya, 2010, pág. 32)

De esta manera, Gergen establece una relación entre el conocimiento y la realidad ya que manifiesta que sería imposible creer que el mundo puede existir sin tener en cuenta las condiciones sociales que existen en él; por lo que, Gergen en palabras de Magnabosco, define al construccionismo como “un movimiento [...] sustituyendo la realidad de la mente y del comportamiento, por convenciones y recursos lingüísticos con una reflexión histórica y contextual” (2014, pág. 225).

Es decir que, esta teoría mira al mundo como un resultado de interacción social, la cual, según esta autora, utiliza al lenguaje ya que este es el medio por el cual se construye un conocimiento significativo, porque es dinámico y se encuentra en constante construcción y reinterpretación al igual que el conocimiento; pero a través de esto el individuo y su contexto se construyen, al igual que su realidad.

Por lo mencionado anteriormente, Donoso (2004) concuerda que el núcleo del construccionismo social es la relación entre los sujetos que están en una sociedad particular y que, desde su historia, las experiencias y su forma de ver el mundo, se construye la realidad a través del lenguaje social (pág. 10), siendo este último el que “permite organizar el mundo y dar orden y sentido a la vida, operando como un modo de participación social” (Del Río citado por Donoso, 2004, pág. 11).

Es decir que, la construcción de esa realidad social en la que los sujetos interactúan está marcada por la influencia del contexto en el que habitan, siendo este contexto el que aporta en la generación de los significados y procesos cognitivos de todos quienes la conforman.

Como se expone anteriormente, estos significados se manifiestan a través del lenguaje a partir de las narrativas de los sujetos, pero como plantean White y Epsom (1983):

Los relatos no nacen de la nada, sino que se construyen a partir de una red de procesos integrados por múltiples eventos de manera recursiva. La interacción de diferentes prácticas es construida y construye las situaciones de la vida cotidiana. No existe una definición precisa sobre qué son las narrativas, pero se pueden comprender como formas lingüísticas usadas para contar algo sobre el proceso vivencial y para expresar experiencias y situaciones. (White y Epsom citado por Magnabosco Marra, 2014, pág. 226)

A partir de lo citado por la autora, estas narrativas son complejas y tienen su origen en la cotidianidad dinámica que siempre está en constante reconstrucción y resignificación, siendo esta el resultado de las relaciones vividas, abarcando tanto el mundo interno como externo de los sujetos sociales.

Otros de los autores más representativos del construccionismo social son Berger y Luckmann (1993) quienes manifiestan que la construcción social de la realidad se encuentra en:

La afirmación de que los sujetos crean la sociedad y ésta se convierte en una realidad objetiva que, a la vez, crea a los sujetos: “La sociedad es un producto humano. La sociedad es una realidad objetiva, el hombre es un producto social”. (Berger y Luckmann citados por Rizo García, 2015).

Teniendo presente que el ser humano es un *producto social*; a través del construccionismo se diría que los sujetos son una construcción conversacional, debido al “engranaje de operaciones lingüísticas”, mediante el cual puede comprender y explicar sus acciones y roles que desempeñan en un contexto determinado. Estos roles son cambiantes, ya que la sociedad en que se desarrollan también lo es (López Silva, 2013, pág. 21).

Estos autores afirman que “las relaciones sociales de la vida cotidiana crean en nosotros el presente compartido de las relaciones cara a cara” (Berger y Luckmann citados por Aylwin Acuña & Solar, 2005, pág. 130). Es a través de esta relación que podemos ver al otro como una totalidad.

En base a esto, Berger y Luckman declaran que el núcleo de esta teoría es la intersubjetividad, la cual en sus palabras es “una situación en desarrollo en la que dos o más personas están de acuerdo en estar experimentando el mismo fenómeno de la misma manera. El significado y la comprensión implican dicha experiencia intersubjetiva” (2005, pág. 131), es decir que ese mundo intersubjetivo es un mundo compartido con otros a través del lenguaje ya que “la comprensión del lenguaje es esencial para cualquier comprensión de la realidad de la vida cotidiana” (Berger & Luckmann, 2003, pág. 53).

Esta comprensión de la realidad es diferente para cada persona, por lo que cada uno tiene un punto de vista diferente y es allí donde el lenguaje cumple su función permitiendo objetivizar la realidad por medio de signos, símbolos y códigos (Jarpa Arriagada, 2002, pág. 90).

En estas relaciones intersubjetivas los significados tienen “directa relación con la acción, ya sea en términos de hacer algo o no hacer algo. Efectuar o no efectuar, actuar o no actuar, suponen creencias, valoraciones y conocimientos profundos formados en la vida cotidiana” (Aylwin Acuña & Solar, 2005, pág. 130). Por lo que Luckmann manifiesta que “las interacciones son el fundamento de lo social y pueden tener un carácter intermitente, pero esencialmente son permanentes. Permiten orientar las interacciones de los sujetos con los demás” (Rizo García, 2015, pág. 26)

Tomando en consideración lo citado en el párrafo anterior y, articulándolo con el tema a investigar, las interacciones de los cuidadores familiares durante este tiempo de confinamiento son esenciales, puesto que así se podrá comprender las percepciones frente al cuidado de sus miembros con

discapacidad, teniendo en cuenta el significado que le han dado a la realidad enfrentada.

Sintetizando, Gergen (1999) plantea cuatro características para comprender la epistemología y ontología del Construccinismo Social: "(I) conocer el mundo por la historia y por la cultura; (II) tener en cuenta la interacción entre las personas; (III) la relación entre conocimiento y acción; y (IV) el realce de una postura crítica y reflexiva como producción del conocimiento" (Magnabosco Marra, 2014).

A través de lo planteado por Gergen, se puede concluir que el construccionismo social permitirá el cuestionamiento de la realidad, accediendo a las vivencias de los sujetos sociales y los significados que estos les dan teniendo en consideración la situación de su contexto.

Es por las aportaciones teóricas antes mencionadas que se las considera relevantes al momento de buscar entender la realidad de los diversos grupos poblacionales, ya que aportan al entendimiento subjetivo de los mismos, es decir, al entendimiento de su realidad enmarcada en un contexto específico, tomando en cuenta el entorno donde se desenvuelven y su interacción al interior de él.

Por lo que, el manejo de estas teorías permite al investigador una aproximación clara a la realidad de los sujetos investigados, tomando en consideración las aportaciones teóricas antes descritas, y como estas se complementan entre sí, develando la realidad social que viven los sujetos sociales a través de su discurso basado en las vivencias resultantes de las interacciones con los demás sistemas que componen su familia.

2.2. Referente Conceptual

La temática a investigar está compuesta por categorías conceptuales que son indispensables para el entendimiento de la problemática, por lo tanto, en el presente trabajo de titulación, bajo la mirada del Trabajo Social, se podría

decir que dichas categorías conceptuales a analizar corresponden o son parte de las problemáticas propias de atención de los profesionales en Trabajo Social, y como tal es competencia de estos el manejo y entendimiento claro y preciso de las mismas.

Por lo que, el presente apartado “referente conceptual” busca dar una definición clara de las categorías que componen la problemática a investigar y que son esenciales para el entendimiento de las mismas, contribuyendo de esta forma a comprender y enmarcar el campo de investigación a la cual se pretende abordar.

2.2.1. Discapacidad

Tal como ya se ha hecho mención en el capítulo uno del presente trabajo, la discapacidad es un término que ha ido evolucionando a lo largo de toda la historia de la humanidad, no se encuentran registros de la aparición de la discapacidad en los seres humanos, pero según la revisión documental se le atañe desde inicios de la vida humana.

Sin embargo, actualmente, desde la mirada del modelo social, la discapacidad es concebida como la dinámica de interacción que existe entre el organismo de un individuo y el contexto en el cual este se desenvuelve de manera cotidiana, tomando en cuenta las limitaciones o carencias tanto físicas, mentales, intelectuales, sensoriales, entre otras a comparación de otros sujetos que disponen completamente de las características antes mencionadas (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Dicha concepción de la discapacidad se remonta a tiempos actuales, sin embargo, la Organización Mundial de la Salud, tras la elaboración de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía entiende a la discapacidad como la falta de habilidad para poder realizar alguna actividad a comparación de otro sujeto dentro de un margen que es considerado como normal, sin tomar en cuenta las características del entorno donde este se desenvuelve (Padilla, 2010).

Desde la mirada legal del Ecuador, en el artículo 1 del reglamento de la ley orgánica de discapacidad, se estipula que se concibe a la discapacidad como aquella persona que

como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional. (Asamblea Nacional, 2017)

Por lo que, la discapacidad puede describirse como un estado en el cual la persona que la padece se ve restringida en cuanto al funcionamiento de su organismo para realizar actividades que otros individuos sin discapacidad pueden realizar, tomando en cuenta las características del entorno en el que se desenvuelve y dejando la posibilidad de que dicho entorno pueda ser modificado, en la medida de lo posible, para adaptarse a las necesidades de la persona que la padece y poder desempeñarse de manera independiente al igual que el resto de sujetos que son considerados normales.

2.2.2. Tipología de la Discapacidad

La discapacidad engloba diversas características que configuran en cierta medida a la persona que la padece, tomando en cuenta las diversas tipologías existentes que merman en cierto porcentaje las capacidades de un individuo, sin mencionar la interacción que existe con el medio que la rodea, por lo que el Ministerio de Salud Pública del Ecuador reconoce la existencia de 6 tipos de discapacidad los cuales son: física, intelectual, sensorial, psicosocial, lenguaje y visual (Ministerio de Salud, s.f.).

El CIE-10 no concibe a la discapacidad como una enfermedad debido a que es un estado de un individuo, mas no una enfermedad que podría ser curada

o tratada, sin embargo, en la presente clasificación se concibe a la ceguera como una discapacidad física y no visual como se da a entender, la cual consiste en la pérdida total o parcial de la vista y se la cataloga bajo el código de H54 (CIE 10, 2016).

La discapacidad sensorial comprende todo tipo de discapacidad visual y auditiva, así como la afectación de cualquier otro sentido del ser humano que como consecuencia ocasione cualquier tipo de problema de comunicación ya sea de forma parcial o permanente (Comisión de Derechos Humanos del Estado de Coahuila, s.f.).

La discapacidad sensorial aborda todo tipo de afectación con respecto a los sentidos, por lo que da a entender que aquella persona que padezca una discapacidad auditiva, visual o cualquier otra afectación en cuanto a los sentidos, es considerada discapacidad sensorial, sin embargo, también existen conceptos que comprenden propiamente a la afectación de un sentido en específico como lo son las afectaciones visuales, las cuales son consideradas como discapacidad visual, al oído como auditivas, entre otras.

Tal como se mencionó en el párrafo anterior, existen autores y organizaciones que conceptualizan cada uno de los diversos tipos de discapacidades como lo es el caso de la discapacidad visual que es una condición que afecta directamente la percepción de imágenes de forma total o parcial, dificultando el reconocimiento de las mismas a través de la vista (Concejo Nacional de Fomento Educativo, 2010).

Continuando con la conceptualización de los diversos tipos de discapacidad, la discapacidad física es aquella que afecta

la cabeza, columna y extremidades superiores e inferiores de un individuo; afectación de órganos y vísceras a las que afectan a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo y urinario y a los sistemas metabólico e inmunológico; y déficits

de las estructuras musculares relacionadas con el movimiento de las extremidades. Estas últimas se califican según la gravedad, la naturaleza de los cambios que produce en el movimiento y su localización. (Observatorio Discapacidad Física, 2020)

En cuanto a la discapacidad Intelectual y psicosocial podrían ser concebidas como similares, ya que ambas se les atañe un estado mental, sin embargo, la diferencia radica principalmente en que la discapacidad intelectual tiene que ver con las afectaciones a nivel cognitivo, es decir el desempeño mental de un individuo de acuerdo a la edad y desarrollo que tiene, y suelen aparecer en las primeras etapas de la vida de un sujeto (Plena Inclusión, 2020).

Por otra parte, la discapacidad psicosocial o también conocida como discapacidad mental, se la atañe a aquellos individuos que por consecuencia de un factor bioquímico o genético, se genera una enfermedad que afecta la psiquis del mismo y puede aparecer en cualquier etapa de la vida del sujeto, como por ejemplo la esquizofrenia, trastornos depresivos, trastornos de personalidad, entre otras afectaciones (Comisión de Derechos Humanos del Estado de Coahuila, s.f.).

Esta última tipología de la discapacidad es la que caracteriza a los sujetos que son los actores principales de la presente investigación, es decir los cuidadores familiares que deben tutelar y/o velar por su cuidado. De esta forma hemos definido de forma clara y concisa las diversas tipologías que existen de la discapacidad y ampliando la mirada a la cual se basa el presente estudio.

2.2.3. Niveles de la Discapacidad

Además de las diversas tipologías con las que se puede clasificar a la discapacidad, existen niveles dentro de estos que afectan en cierta medida a la persona que la padece. Según el reglamento de la Ley Orgánica de

Discapacidades, el porcentaje mínimo que requiere una persona para ser considerada como un sujeto con discapacidad es del 30% según el artículo 1 de la misma ley (Asamblea Nacional, 2017).

Basándose en las características principales de los sujetos que se encuentran bajo el cuidado de los cuidadores familiares, la cual es la discapacidad mental e intelectual, se emplean los porcentajes para establecer los niveles de discapacidad existentes divididos en 4, los cuales son: el nivel leve donde el individuo que la padece cuenta entre el 50 al 70 % de su capacidad cognitiva; el moderado donde hace uso de un 35 hasta un 50% de dicha capacidad; el severo donde únicamente emplea un 20 a 35% de su nivel cognitivo de acuerdo a su desarrollo; y por último el nivel profundo, donde hace uso del menos de 20% de su nivel intelectual (Xiaoyan & Jing, 2017).

Centrándonos específicamente en el nivel severo, en donde el individuo que padece una discapacidad intelectual solo emplea entre el 20 a 35% de su nivel, es caracterizada porque se limitan a la realización de actividades sencillas en el hogar bajo un apoyo constante y generalizado en donde suelen poseer un lenguaje mínimo y se requiere de la asistencia que le brinde un tercero para poder regular su comportamiento (Xiaoyan & Jing, 2017).

2.2.4. Familia

Desde las ciencias sociales, la familia es una institución universal que está en todas las sociedades (Benítez, 2017), por lo que este es un término amplio y subjetivo, interpretado de distintas maneras para cada persona; es más, no hay un término que se pueda considerar como definitivo o verdadero. Sin embargo, a pesar de lo anteriormente mencionado, este término es conceptualizado con ciertas similitudes, por ejemplo, la familia es considerada como “el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros” (Carbonell, José et al citado por Oliva & Villa, 2014, pág. 12).

En este sentido, la familia viene a ser un espacio de enseñanza y aprendizaje, considerando así el concepto anterior como tradicional. Contrastando aquello, otros autores manifiestan que es “el grupo de personas entre quienes existe un parentesco de consanguinidad por lejano que fuere” (De Pina citado por Oliva & Villa, 2014, pág. 12).

Mientras que Febvre (1961) dice que la familia es “el conjunto de individuos que viven alrededor de un mismo hogar” (Febvre citado por Oliva & Villa, 2014, pág. 12). De esta manera, las similitudes que se pueden apreciar es que los autores ven a la familia como un conjunto de personas, un espacio en donde están varios individuos unidos por una razón que, en este caso, como dice De Pina (2005) es por lazos consanguíneos.

Sin embargo, estos conceptos han evolucionado. Las familias y sus tipos han ido desarrollándose a lo largo del tiempo. Actualmente hay una amplia diversidad de familias, por lo cual, los conceptos de estas han variado y se han ido adaptando. Robert Rowland dice que la realidad es una construcción basada en como cada uno ve e interpreta el mundo, por lo que la familia es parte de esto, ya que se encuentra influenciada por distintos factores generacionales (Pérez B. , 2017).

Bilbao (2002) manifiesta que hay más de 56 tipos de familias o, en palabras del autor, “de ser familia” (Valdivia, 2008); he allí la dificultad de encasillar un término tan amplio en una sola definición. Por esta razón, las familias siempre estarán modificándose, y como expone Engels (2000) “Es el elemento activo; nunca permanece estacionada, sino que pasa de una forma inferior a una forma superior a medida que la sociedad evoluciona de un grado más bajo a otro más alto” (pág. 13), puesto que, la existencia y definición de una familia siempre se ha visto condicionada por la existencia de un matrimonio entre un hombre y una mujer.

Las familias son “un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno y que pasa por distintas etapas” (Fantova, pág. 1), esta tiene un ciclo de vida, el cual es visto como las etapas por las que va atravesando y en donde todos sus miembros obtienen un mayor conocimiento y desenvolvimiento en el rol que realizan durante esa transición (pág. 3).

En la actualidad la familia es considerada un término subjetivo, dejado a la interpretación y consideración de cada individuo pues no es posible encasillar o dar una definición que abarque todos los elementos a considerar en una familia, menos aún con las actuales tipologías existentes, por lo que nunca existirían dos familias iguales.

2.2.5. Cuidador Familiar

El cuidador es un término que se le atañe a aquella persona encargada de velar por el bienestar y sobre guardar la vida de un sujeto en estado de dependencia, sin embargo, existen diversos términos que están asociados al cuidado y que, a pesar de que su objetivo es el mismo, poseen diversas características a desempeñar y son cuidador principal, cuidador informal, cuidador primario informal, cuidador formal familiar, cuidador familiar, cuidador principal (Cruz & Ostiguín, 2011).

Cabe destacar que el cuidador familiar es el término que mejor se acopla a las características del sujeto que cuidada de uno de sus miembros del hogar en estado de dependencia ya sea debido a una enfermedad crónica o discapacidad, además de que dichos sujetos no suelen contar con capacitaciones previas para poder desempeñar su rol de cuidador, sino que se encargan de darle la atención de manera empírica, además de que por su labor de cuidado no reciben ninguna compensación económica (Cruz & Ostiguín, 2011).

La categoría conceptual “cuidador familiar” se diferencia del resto debido a que a pesar de que busca velar por el cuidado, sobre guardar la vida y

satisfacer las necesidades de la persona en estado de dependencia, se distingue en que este es un miembro del hogar al que pertenece este individuo, el cual no puede desempeñar sus labores de manera independiente y que no percibe una remuneración por su cuidado, además de que al desempeñar este rol le genera la construcción de su vida ante el estado de vulnerabilidad y dependencia del sujeto bajo su cuidado que, por lo general, demanda atención de forma permanente (Cruz & Ostiguín, 2011).

2.2.6. Diario Vivir / Vida Cotidiana

El diario vivir, o también conocido como *vida cotidiana* es el “espacio de construcción donde hombres y mujeres van conformando la subjetividad y la identidad social” (Uribe Fernández, 2014, pág. 101). Dentro de este espacio intervienen diferentes factores ya sean sociales, culturales, económico, políticos, entre otros.

Como mencionan Uribe (2014), el diario vivir está conformado tanto por la subjetividad como por la identidad social, siendo la primera un proceso proveniente del propio Yo, es decir que surge desde la perspectiva e interés particular de cada individuo, mientras que la identidad social está influenciada por todos aquellos espacios o grupos en los cuales los seres humanos se desarrollan como la familia, religión, escuela, etc., en donde a través de los procesos de socialización se transmiten valores, tradiciones y costumbres (pág. 102).

En base a lo antes mencionado es que la vida cotidiana se considera dinámica puesto que se va construyendo a través de diferentes procesos, siendo está influenciada por las diferentes experiencias y acciones de cada persona. En palabras de Lefebvre, la vida cotidiana es “el lugar (locus) de la producción y de la reproducción de los ritmos socioculturales, y de su articulación con los ritmos siderales” (pág. 14), en donde se hayan diversas dialécticas vividas de lo rutinario.

2.2.7. Crisis

Se entiende por crisis a un estado temporal de trastorno y desorganización que produce una ruptura del estado mental de un individuo ante un suceso externo a él, es decir proveniente del ambiente, que afecta la vida de esta persona en donde este sujeto trata de responder ante la situación fortuita con los recursos individuales y colectivos con los que cuenta (Slaikeu, 1944).

Se basa en la teoría evolutiva de Charles Darwin, donde se cree que el individuo que debe sobrevivir debe ser el más fuerte y apto, tomando como aquel que supera una crisis como merecedor de crecimiento y desarrollo, además de la teoría relacionada con el desarrollo humano (Slaikeu, 1944).

No obstante, también se concibe a la crisis como una oportunidad de cambio, es decir que, si el suceso fortuito que provocó una ruptura en la psiquis de un individuo es superado empleando los recursos que este posee, es tendrá como resultado un cambio, crecimiento y desarrollo para el mismo (Slaikeu, 1944).

La idea básica del estado de crisis es que puede conducir al crecimiento personal tras la transición de diversos momentos los cuales son negación, intrusión, traslaboración y finalización; donde la negación comprende el rechazo ante el suceso externo que atenta contra el estado mental del individuo que es afectado; el estado de intrusión se lo entiende como la aceptación progresiva de la crisis; la traslaboración comprende el proceso de adaptación del individuo ante la crisis y por último, la finalización es la adaptación total del estado de crisis ante la vida del ser humano (Slaikeu, 1944).

Sin embargo, si el sujeto o colectivo que sufre una crisis no logra superar las etapas de la misma, es propenso al desarrollo de una patología mental donde es necesaria la intervención profesional de diversos expertos para lograr superar dichas etapas (Slaikeu, 1944).

En base a lo antes mencionado, es necesario aclarar las posibles etapas de finalización del individuo que supera un estado de crisis donde dichas respuestas de crecimiento pueden ser consideradas funcionales o no funcionales, siendo la respuesta funcional aquella donde el sujeto que supera un estado de crisis logra adaptar con éxito este suceso y otorga una respuesta donde las demás dimensiones del sujeto se vean beneficiadas o al menos no repercute negativamente en las mismas, y la respuesta no funcional tiene repercusiones negativas en las diversas dimensiones de un ser humano (Slaikeu, 1944).

Además, las crisis son consideradas en dos grandes categorías las cuales son las crisis normativas o vitales y las crisis para-normativas o circunstanciales, donde cada una es concebida de manera distinta, aunque ambas producen un estado de desequilibrio en la vida del sujeto afectado (Slaikeu, 1944).

2.2.8. Tipología de las Crisis

Existen dos grandes tipologías por las cuales se divide la crisis y son las crisis normativas o vitales y las crisis para-normativas o circunstanciales, donde las crisis normativas le competen a las propias etapas de desarrollo del ser humano como lo son: infancia, adolescencia, juventud, adultez, vejez, entre otras, donde la transición de cada etapa demanda retos o mejor conocido como crisis vitales, retos o sucesos esperados que son parte de la existencia humana (Slaikeu, 1944).

Sin embargo, las crisis circunstanciales o para-normativas, que es la tipología a la cual le compete la presente crisis sanitaria provocada por la propagación del virus COVID-19, es una crisis inesperada que sucede de forma fortuita en la vida de los individuos o colectivos, que según se la atañe a la subcategoría de salud y para ser específico a la circunstancia de muerte inesperada provocada por una enfermedad (Slaikeu, 1944).

Generando un estado de crisis ante los familiares o personas cercanas del sujeto que fallece por una muerte inesperada, y si dicho suceso es en una escala masiva, genera un estado de crisis en un colectivo como puede ser una comunidad, nación o incluso afectando a toda la población mundial en diversas medidas, donde aquellas personas más cercanas a las crisis provocadas por salud tendrán más probabilidades de ingresar en un estado de crisis que aquellos que no han sido afectados directamente, sin embargo, esto se ve potenciado debido a las circunstancias que antes del estado de crisis ya demandaban posible estrés en sus vidas, como lo es el estar a cargo del cuidado de un individuo en estado de dependencia (Slaikeu, 1944).

2.2.9. Crisis Sanitaria

Las crisis sanitarias han sido sucesos que se han llevado a cabo y han afectado a diversas poblaciones a lo largo de la historia de la humanidad, es por ello que estas sacuden a las sociedades y desbordan los sistemas de salud. Por lo general inician a partir de la detección de un caso en particular que genera alerta y del cual es imprescindible actuar a la brevedad posible puesto que son considerados como emergencia (Gérvas, 2009).

Las crisis sanitarias son aquellas que tienen su origen cuando surge un problema o una “posibilidad de riesgo de salud con una incidencia o letalidad mayor de lo normal para esta época y en este lugar, y donde no podemos garantizar la dimensión final del problema, y donde además se produce un enorme interés informativo” (Lamata, 2006).

Una crisis sanitaria posee algunos condicionantes para ser considerada como tal; entre estos se encuentra los ya mencionados *alerta* y *emergencia*, sin embargo, no basta con estos y se les añade el posible riesgo de afectación que puede significar para la población en general y el desconocimiento de cómo se contendrá dicho riesgo (Gérvas, 2009).

Son estas condiciones las que dan como resultado que una sociedad desarrolle sentimientos de temor y que los líderes o gobernantes gestionen

de manera breve y adecuada los recursos de sus sistemas de salud, teniendo en cuenta la magnitud que dicha crisis pudiese tener tanto en el lugar original donde apareció como a nivel mundial (Gérvas, 2009).

2.2.10. COVID-19

El brote actual de la enfermedad causada por el coronavirus, denominada como COVID-19, surgió en Wuhan – China a finales del 2019. La OMS declaró esta enfermedad como una pandemia debido a la velocidad de propagación con la que se viralizaba en diversas partes del mundo, además de las afectaciones que causaba en las personas de todas las edades (OMS, 2020).

Los coronavirus son conocidos como “una extensa familia de virus que pueden causar enfermedades tanto en animales como en humanos” (OMS, 2020), actualmente a este nuevo coronavirus se lo conoce como SARS-CoV2; mientras que, el COVID-19 (Corona Virus Disease 2019) es “la enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente” (2020).

Los síntomas más comunes de esta enfermedad son fiebre, tos seca y cansancio, pero existen otros síntomas menos frecuentes como congestión nasal, dolor de cabeza o garganta, diarrea, pérdida de gusto u olfato, erupciones cutáneas conjuntivitis, entre otros. Todos estos síntomas varían y se van descubriendo poco a poco a medida que pasa el tiempo y los pacientes que atraviesan por esta enfermedad van desarrollándolos.

La OMS (2020) manifiesta que alrededor del 80% de las personas que contraen esta enfermedad se recuperan sin necesidad de tratamiento hospitalario, pero las personas que están más propensas a contraer el virus de manera grave son personas mayores o que tengan algún antecedente de afecciones médicas severas.

La propagación de este virus se da cuando se tiene contacto con otra persona infectada que estornude, tosa o hable, esto debido a que el virus se transmite por medio de gotículas expelidas por la nariz o boca, por esto la OMS resalta la importancia de las medidas de bioseguridad en todo momento para evitar contagios puesto que no se sabe quién pueda ser portador del virus, ya que actualmente hay tantas personas sintomáticas como asintomáticas con COVID-19 (OMS, 2020).

2.2.11. Epidemia – Pandemia

Horcajada y Padilla se refieren a una epidemia cuando “existe un aumento inusual del número de casos de una determinada enfermedad en una población específica, en un periodo de tiempo determinado” (2013, pág. 182) estas enfermedades se dan debido a un brote infeccioso en una determinada área por lo que es importante considerar sus afectaciones en términos de morbilidad y mortalidad. Esta puede verse en “una comunidad o región definida con una frecuencia que claramente rebasa la incidencia normal prevista” (Fundación 10, 2019).

Por otro lado, una pandemia es la “afectación de una enfermedad de personas a lo largo de un área geográficamente extensa [...] ésta debe tener un alto grado de inafectabilidad y un fácil traslado de un sector geográfico a otro” (Fundación 10, 2019).

La definición previamente expuesta coincide con la de la OMS, la cual define a una pandemia como “la propagación mundial de una nueva enfermedad” (OMS, 2010). Es por esta razón que el COVID-19 primero fue considerada una epidemia en su lugar de origen (Wuhan) pero debido a su facilidad de propagación, y al ser una enfermedad completamente nueva, se la declaró pandemia, ya que en la actualidad se encuentra esparcida en todo el mundo.

2.2.12. Confinamiento

El confinamiento es una medida que se ha tomado durante la época de pandemia causada por el COVID-19, pero específicamente se da como

una medida extraordinaria y de emergencia tomada por el gobierno por la que se decreta el cierre de establecimientos de ocio, turísticos, culturales y en la que se restringen los desplazamientos de la población de la zona confinada a movimientos de carácter laboral, asistencial, emergencia o aprovisionamientos de comida o productos farmacéuticos. (Plena Inclusión, 2020)

En base a lo citado anteriormente, el confinamiento viene a ser esa situación en donde, de manera obligatoria, se restringe la circulación de las personas en espacios públicos, permaneciendo en este caso en sus hogares, para así evitar riesgos procedentes de factores externos como lo es el COVID-19.

2.2.13. Estrategias de Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son consideradas como “recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes” (Macías, Madariaga, Valle, & Zambrano, 2013, pág. 125). Estas son utilizadas para evitar o disminuir conflictos que pudiesen surgir ya sea entre individuos o grupos.

Existen estrategias de afrontamiento individuales o familiares. En este caso las individuales son un proceso de constante cambio que hace alusión al contexto en el cual la persona se desarrolla, es decir que toma en consideración las interacciones que este mantiene con su entorno. Es una forma en la que el individuo maneja situaciones que pudiesen generar estrés aceptando, minimizando o ignorando, por lo que está forma parte de los recursos psicológicos con los que cuenta cada ser humano para hacer frente a diferentes escenarios que pudiesen presentarse (pág. 128).

Por otra parte, las estrategias de afrontamiento familiares están influenciadas tanto por la realidad subjetiva de la familia como por las

interacciones que mantienen. Esta viene a ser una respuesta grupal que regula su funcionamiento, expresando las capacidades que tienen como grupo para hacer frente a situaciones que demandan cambios, fortaleciendo y utilizando los recursos de la propia familia (pág. 134).

2.3. Referente Normativo

2.3.1. Constitución

La discapacidad es un estado que coloca a la persona que la posee en una situación de vulneración y dependencia ante otros individuos de acuerdo al nivel y tipología que presente, en especial aquellas personas que poseen un nivel severo, por lo tanto, se requiere la presencia de un tercero que ayude a facilitar la satisfacción de necesidades de estos sujetos. Por lo general suele ser un miembro de la familia que adopte la tutela y/o cuidado de estos individuos, pasando a ser conocidos como cuidadores familiares.

Ecuador, al ser un Estado garantista de derechos, opta por incluir en las diversas leyes que rigen al país a estos individuos en estado de dependencia, garantizando así su pleno goce de derechos, y en base a estos principios se han diseñado normativas que favorezcan a estos actores sociales, y a los familiares o personas a cargo de su cuidado y bienestar.

Esto se ve reflejado así desde la Constitución de la República del Ecuador de 1998, en donde desde ya era una constitución garantista de derechos y preventiva de la discapacidad, otorgando a este grupo poblacional el goce de los mismo derechos que el resto de individuos, y colocándolos en un estado de acceso prioritario a otros servicios que les permitan la prevención y rehabilitación de la discapacidad, pues esto lo establece así en su artículo 23 que atañe la igualdad de estos individuos ante la ley, y en su artículo 53 donde establece que el estado garantiza la prevención y rehabilitación de la discapacidad conjuntamente con la sociedad y la familia (Asamblea Nacional, 1998).

Sin embargo, esta Constitución se limita a los individuos con discapacidad, sin hacer mención de aquellas personas dentro de un grupo familiar que se encargan del cuidado de estos sujetos, como lo hace la Constitución de la República del Ecuador en su reforma de 2008, ya que además de ser garantista, preventiva, sancionadora y restituidor de derechos, también vela por la salud mental de aquellas familias que entre sus miembros acoge a un individuo con discapacidad, garantía que no se nombra en la Constitución de 1998 (Asamblea Nacional, 2008).

La Constitución de la república del Ecuador afirma que las personas con discapacidad son consideradas un grupo vulnerable ante los demás individuos, más aún aquellos que poseen doble vulnerabilidad, es decir que además de su condición de discapacidad, padecen algunas afectaciones que ajenas a la discapacidad que contribuyen a mermar las capacidades y condiciones dignas de los individuos, tal como está estipulado en su artículo 35 donde afirma que los adultos mayores, niños, niñas, adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, entre otros seres, son considerados sujetos en situación de vulneración cuyo Estado otorga atención y protección prioritaria (Asamblea Nacional, 2008).

Es en la Constitución actual en donde se evidencia un avance en cuanto a la visión que se le da a aquellas personas que están íntimamente ligadas al individuo con discapacidad, estableciendo en su artículo 47 punto 9 que dichas familias y sujetos con discapacidad gozaran de atención psicológica gratuita, en especial aquellos con discapacidad intelectual (Asamblea Nacional, 2008).

Además, se focaliza en aquellos que padecen discapacidad severa o profunda mediante programas de atención integral para estos sujetos, dando así una mirada más específica para los diversos niveles de discapacidad, convirtiéndose en una Constitución más estructurada en cuando a este grupo poblacional, tal como lo asegura en su artículo 48 punto 5 y 6 donde el estado otorga a las familias a cargo del cuidado de individuos con

discapacidad incentivos y apoyos para proyectos productivos (Asamblea Nacional, 2008).

No obstante, observando la mirada sancionadora del Estado ante la discapacidad, se puede evidenciar que condena todo acto inhumano dirigido a los individuos con discapacidad, pues los protege como seres en estado de vulneración, aportando así un enfoque de sanción a comparación de la constitución del año 1998, donde en el artículo 48 punto 7 declara la punición para aquellas personas que abandonen, denigren, agredan, abusen o realicen algún trato inhumano contra estos sujetos.

Centrándose en aquellos individuos o familias que ejerzan el rol de cuidadores de sus miembros con discapacidad, el Estado ecuatoriano amplía su cobertura hacia estos sujetos, ya que adopta formas de restitución y capacitación por el rol a desempeñar, tal como lo afirma en su artículo 49 donde establece que aquellas familias gozaran de seguridad social y capacitaciones en la búsqueda de desempeñar mejor su labor de cuidador, de esta forma se evidencia que la constitución de 2008 ha ampliado el acogimiento y garantía de derechos hacia aquellos individuos familiares y/o las familias en general a comparación de la constitución del año de 1998 (Asamblea Nacional, 2008).

Tomando en cuenta la mirada familiar que el estado tiene ante la discapacidad, se infiere que como en la constitución de 2008 acoge a la familia como cuidador del sujeto con discapacidad y no a un solo individuo, sea este hombre o mujer, estaría aportando a la equidad de género, ya que se da a entender que es responsabilidad de todos los miembros del hogar el cuidado de su familiar con discapacidad en estado de dependencia.

Es por lo anteriormente mencionado que, el Estado ecuatoriano, a través de la constitución del año 2008, ampara a las familias que entre sus miembros se encuentran algún individuo con discapacidad, dotándola de seguridad social, atención psicológica, incentivos y apoyo para proyectos productivos,

evidenciando así un avance en cuanto a la mirada que se le da a la discapacidad acogiendo a aquellas personas que se encuentran ligadas a aquellos sujetos de derechos en comparación con la Constitución de 1998.

El Estado ecuatoriano concibe a la familia de la persona con discapacidad como su cuidador y no a un solo individuo dentro de ese grupo familiar, contribuyendo así a la equidad de género y distribuyendo legalmente las demandas de cuidado que contrae cuidar a una persona con discapacidad en estado de dependencia.

2.3.2. Tratados Internacionales Suscritos

Ecuador, mediante la Asamblea Nacional, institución encargada de ejercer el poder legislativo del país, tiene entre sus funciones la de suscribir y ratificar tratados con diversas naciones en beneficio de la sociedad ecuatoriana, por lo que, en base a las características del presente trabajo de titulación y tomando en cuenta los diversos tratados que la nación ecuatoriana ha ratificado, es correcto afirmar que desde 2009 hasta el 2020 solo se ha ratificado un tratado dirigido a personas con discapacidad, llevado a cabo el 7 de abril de 2016.

Sin embargo, dicho tratado titulado “Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras públicas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras discapacidades para acceder al texto impreso” se focaliza únicamente en individuos con discapacidad visual u otra discapacidad que les impida el acceso a textos impresos, siendo indiferente a las características de los actores de la presente investigación (Asamblea Nacional, s.f.).

Entendiendo que, en Ecuador, hasta la fecha, no ha sido acogedor de ningún tratado internacional que va dirigido a las personas con discapacidad, discapacidad mental e intelectual, o cualquier otro tipo de discapacidad en general, menos aún a las familias que entre sus miembros se encuentra algún individuo con discapacidad.

No obstante, cabe mencionar que en la normativa técnica de atención al hogar y la comunidad de personas con discapacidad emitido por el Ministerio de Inclusión Económica y Social manifiesta que dicho documento de atención a personas con discapacidad se basa en leyes nacionales y en los compromisos internacionales asumidos el 4 de marzo de 2008 en la Convención Sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad por parte de la Organización de las Naciones Unidas en 2006, sin embargo dicho tratado no se encuentra registrado en la página web de la Asamblea Nacional de Ecuador (MIES, 2018).

Por lo tanto, se puede especular que el presente tratado internacional en la actualidad ya no se encuentra vigente, sin embargo, los instrumentos y demás procesos que surgieron, se mantienen, ya que también se basan en leyes del propio país para su implementación.

2.3.3. Leyes Orgánicas y Reglamentos

Las leyes orgánicas son normativas legales que garantizan el ejercicio de derechos para los diversos grupos poblacionales de una nación; por lo tanto, el Estado deberá adoptar medidas de acción para promover la igualdad y ejercicio pleno de derechos.

Es así que, la Ley Orgánica de Discapacidades es la normativa legal que tiene por enfoque el amparo a los individuos con discapacidad, la protección a estos y a su familia hasta 4to grado de consanguinidad, la prevención de los riesgos que puedan ocasionar discapacidad, la sanción por el incumplimiento a los derechos que garantiza la presente ley y garantías del óptimo ejercicio de derechos, ya que según la misma ley esto se ve reflejado en sus artículos 1, 2 y 5 (Asamblea Nacional, 2012).

Por otra parte, según el artículo 1 del reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidades, se concibe a un individuo con discapacidad como aquel sujeto que como consecuencia de alguna deficiencia física, mental,

intelectual o sensorial vea restringida permanentemente sus capacidades para desempeñarse en la vida cotidiana de forma óptima, a partir del 30% de discapacidad según la valoración que le otorgue la entidad competente, dando a entender que aquellos que cuenten con una valoración por debajo del 30% no serán consideradas como discapacitados ante el Estado ecuatoriano (Asamblea Nacional, 2017).

Cabe destacar que la presente ley ampara al 2,78% de la población ecuatoriana y a sus familias hasta 4to grado de consanguinidad, ya que las familias que cuentan entre sus integrantes a individuos con discapacidad gozaran de derechos que les permitan el acceso a la seguridad social y a programas de capacitación en favor del cuidado de la persona con discapacidad, además de atención psicológica gratuita tal como disponen los artículos 24, 82 y 87 que habla de la cobertura de atención psicológica, seguridad social y programas de capacitación a los individuos con discapacidad y su familia según la Ley Orgánica de Discapacidades (Asamblea Nacional, 2012).

Sin embargo, para lograr dicho acceso, el individuo que posee discapacidad debe contar con el carnet de discapacidad que es otorgado por el sistema nacional de salud y que es requisito indispensable para acceder a los beneficios que otorga la ley.

Documento que sirve para evidenciar la tipología de discapacidad, el porcentaje que posee y los requerimientos que necesita, facilitado el acceso a los servicios que requiere y mejorando la atención que brindan las diversas instituciones que atienden la discapacidad, ya que según el reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidades, en sus artículos 3 y 5, afirma que el carnet de discapacidad es el único documento indispensable para el acceso a los servicios a favor de los discapacitados (Asamblea Nacional, 2017).

Según la Ley Orgánica de Salud, a través de las diversas instituciones de atención, son los encargados de emitir dicho carnet de discapacidad,

además de que es deber de las mismas regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas que permitan la detección y prevención de la discapacidad, ya que según su artículo 6 dice que es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública la implementación de lo ya mencionado, por lo que se infiere que la Ley Orgánica de Discapacidad junto con la Ley Orgánica de Salud controlan y previenen la discapacidad en la población ecuatoriana (Asamblea Nacional, 2015).

Pero ¿Quién es el ente encargado de velar por el cumplimiento de esta ley en cuanto a la implementación de la misma? El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades coordinará con las diversas autoridades nacionales la promoción, difusión, la asesoría técnica y los recursos designados en coordinación con la agenda nacional de discapacidad para la implementación de la presente ley en coordinación con los gobiernos autónomos descentralizados y demás autoridades competentes, tal como se ve reflejado en su artículo 18 (Asamblea Nacional, 2012).

No obstante, no se halla un artículo tanto en la Ley Orgánica de Discapacidades como en su reglamento que redacte de forma clara los requerimientos para que un miembro del hogar al que pertenece la persona con discapacidad acceda a los programas de capacitación, retiro de beneficios económicos a favor del discapacitado, o atención psicológica gratuita, por lo que se deduce que cualquier miembro del hogar puede hacer retiro a las ayudas económicas o acceder a los demás beneficios que imparte la ley.

En cuanto a la entidad competente encargada de hacer valer lo estipulado anteriormente en cuanto a los cuidadores familiares de las personas con discapacidad, cabe mencionar que la autoridad sanitaria nacional (Ministerio de Salud Pública del Ecuador), es la encargada de proveer de información respecto a la discapacidad de la persona que la padece y a su familia, en especial aquel sujeto (os) que están a cargo de su cuidado, tal como se ve reflejado en su artículo 20 (Asamblea Nacional, 2012).

Además de que le corresponde a la misma entidad de salud aplicar programas de soporte psicológico y capacitación periódica enfocada en la mejor comprensión de la discapacidad a favor de facilitar el rol de cuidador de las familias que acogen entre sus miembros a aquellos individuos en un estado de dependencia provocado por la discapacidad (Asamblea Nacional, 2012).

En cuanto al derecho que garantiza tanto la constitución como la Ley Orgánica de Discapacidades con respecto a la seguridad social en su artículo 82 se estipula que el estado es el encargado de hacer efectivo el pleno ejercicio de este derecho tanto a la persona que conlleva la discapacidad como la persona a cargo de su cuidado y su familia, sin embargo se infiere que el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social es la organización responsable ya que es la única organización del estado que vela por la seguridad social de su población (Asamblea Nacional, 2012).

En cuanto a los programas de capacitación para el buen trato y la atención que el cuidador o la familia deben brindarle a la persona con discapacidad, se establece que es responsabilidad del organismo encargado de la inclusión económica y social (Ministerio de Inclusión Económica y Social) y/o los gobiernos autónomos descentralizados velar por el cumplimiento del diseño e implementación de dichos programas (Asamblea Nacional, 2012).

Por lo anteriormente narrado, tanto la Constitución de la República del Ecuador como la Ley Orgánica de Discapacidades atañe el cuidado de la persona con discapacidad a todos los miembros del hogar al que pertenece dicho individuo, sin distinción de género, aportando así a la distribución de la carga del cuidador, la equidad de género y el cumplimiento del rol de cuidador familiar.

Además, a pesar de que la Ley Orgánica de Discapacidades presenta sanciones de nivel leve, grave y muy grave a diversas entidades que

incumplan lo establecido en la normativa, no se acogen medidas de sanción para aquellas familias que denigren, abandonen, abusen o realicen algún acto que ponga en peligro la dignidad de la persona con discapacidad (Asamblea Nacional, 2012).

No siendo este el caso del Código Orgánico Integral Penal, que es el ente sancionador y controlador de la justicia en Ecuador, que basándose en la relación que existe entre la familia y la persona con discapacidad, este acoge sanciones a las familias quienes abandonen a sus miembros con discapacidad y los colocan en un estado de doble vulneración, a parte del estado de vulnerabilidad que ya poseen, siendo sancionados con pena privativa de libertad de uno a tres años, como lo afirma en su artículo 153 (Asamblea Nacional, 2014).

Por lo que, el artículo mencionado en el párrafo anterior, es complemento de la Ley Orgánica de Discapacidades, ya que a pesar de que esta ley sancione los actos que van en contra de los derechos de las personas con discapacidad, no atañe sanciones para aquellas familias que atenten contra el goce de derechos de sus familiares con discapacidad.

Sin embargo, desde la situación actual por la cual transcurren las vidas de la población ecuatoriana y de las personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa y sus familias; no se hace mención en ninguna ley orgánica acerca de normativas que amparen, protejan o garanticen derechos ante situaciones como lo son una crisis sanitaria y el estado de confinamiento ante el cuidado de personas con discapacidad.

Ya que a pesar de que el Estado ecuatoriano emite la Ley Orgánica de Apoyo Humanitaria la cual tiene un carácter preventivo, y su objetivo es dar respuesta ante la diversas situaciones emergente a raíz de la propagación del virus COVID-19, no se refleja ninguna ley enfocada hacia las personas con discapacidad o sus familias, ya que se enfocan específicamente en la reactivación económica del país y en la gestión de medidas solidarias para la

población ecuatoriana como el no incremento de servicios básicos, la fijación de precios de consumo popular, entre otras (Asamblea Nacional, 2020).

Solo se infiere que la garantía de derechos no debe ser mermada por ninguna situación, por lo que es competencia del Estado y las organizaciones que brindan servicios, el cumplimiento de estos basándose en una nueva modalidad de atención que permita mantener el cumplimiento de derechos y el acceso a los servicios que requieren los individuos con discapacidad y sus familias bajo una nueva normalidad.

2.3.4. Leyes Ordinarias y/o Específicas y sus Reglamentos

Toda persona, sin exclusión alguna, tiene derecho a la seguridad social, la cual, está fundamentada en los principios de solidaridad, obligatoriedad, universalidad, equidad, eficiencia, subsidiariedad y suficiencia; de manera que puedan acceder a la protección básica para satisfacer sus necesidades y asegurar niveles de vida mínimos de dignidad. Su objetivo es “conceder a los empleados públicos, civiles y militares, los beneficios de Jubilación, Montepío Civil y Fondo Mortuario” (Superintendencia de Bancos, s.f.). Es así que, en Ecuador, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) es la entidad pública que presta estos servicios tanto a jubilados, trabajadores y a los cónyuges e hijos menores de 18 años de estos amparados por la Ley de Seguridad Social.

Dentro de la Ley de Seguridad Social, de manera regulatoria y teniendo un enfoque de derechos, en su artículo 7 se manifiesta que se prestará protección a las personas con discapacidad no afiliados siendo esta una prestación de carácter asistencial, esto en concordancia con lo estipulado en la CRE en el artículo 47 numeral 1 y 9, en donde se reconoce el derecho de estas personas a la atención especializada tanto en entidades públicas como privadas y que, gozarán de atención psicológica gratuita tanto las personas con discapacidad como sus familias poniendo énfasis en casos de discapacidad intelectual (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, 2011). Por tanto, toda persona con cualquier tipo de discapacidad podrá gozar del

derecho antes mencionado sin necesidad de estar afiliado y recibiendo todos los servicios de atención especializada en las distintas entidades del país.

Las familias también se encuentran respaldadas por esta ley bajo el seguro de cesantía; siendo considerados como *derechohabientes*, los cuales tendrán derecho a la devolución del capital acumulado por el afiliado en caso de fallecimiento, reflejando específicamente en el artículo 285 literal a) que en primer lugar reclamarían este derecho los hijos menores de 18 años y los hijos de cualquier edad con discapacidad, además del cónyuge o conviviente legalmente reconocido (Ley de Seguridad Social, 2011, pág. 70).

Es importante hacer mención del objetivo preventivo del artículo en cuestión puesto que da un seguro a la familia del afiliado, pero además se refleja un enfoque tanto de derechos como de género, este último mencionado debido a que dentro del artículo se nombra a los familiares de manera general, específicamente a los cónyuges o convivientes de hecho sin hacer una alusión al género.

Sin embargo, si bien es cierto que este marco legal promueve la garantía de los derechos de personas con discapacidad, por su situación de vulnerabilidad, y de las familias de los afiliados hasta cierto grado de consanguinidad, ya sea de manera directa o indirecta, es importante resaltar que en ningún artículo de la mencionada ley ordinaria se respalda a los cuidadores familiares de personas con discapacidad, de manera que resulta importante cuestionarse qué o quién ampararía a estas personas ante posibles emergencias o riesgos, ya que existen diversos factores que no pueden asegurar que este cuidador/a pueda acceder a los servicios que brinda el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

Por ejemplo ¿y si esta persona no es afiliada? o ¿si esta persona no cuenta con un cónyuge afiliado?, ¿qué pasa si no cuenta con un trabajo formal o con las condiciones económicas para ser afiliado voluntario? ¿y si tiene algún tipo de accidente al momento de estar cuidando a su familiar con

discapacidad? Todas estas interrogantes que surgen tienen como resultado el plantearse una inclusión de estos cuidadores familiares como tal a la normativa, o bien contar con una ley específica debido a que son 176.396 personas con discapacidad en el Ecuador que se considera están dentro de un sistema familiar puesto que este número de personas son quienes perciben un bono por su condición de vulnerabilidad.

2.3.5. Decretos Ejecutivos / Ordenanzas

Los decretos ejecutivos son decisiones emitidas por el poder ejecutivo del país, en este caso por el actual presidente de la República del Ecuador, el Lcdo. Lenin Moreno Garcés. Estos decretos tienen un contenido normativo reglamentario.

Dentro de los 10 decretos ejecutivos emitidos en el período presidencial 2017 – 2019 que hacen alusión a las personas con discapacidad se rescatan el decreto N.º 194 “Expídase el reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades” el cual nombra en su artículo 15 a los *sustitutos*, los cuales son acreditados por una autoridad competente mediante la certificación que es solicitada por la persona interesada. A partir de que los *sustitutos* dejen de cumplir con su obligación de cuidado a la persona con discapacidad a su cargo debido a su situación laboral, se le suspenderá la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara (Presidencia de la República del Ecuador, 2017, pág. 7).

Los sustitutos son los padres de personas con discapacidad o representantes legales que podrán formar parte del porcentaje de cumplimiento de inclusión laboral (Ministerio del Trabajo, 2018). En este decreto se nombra a un miembro de la familia de la persona con discapacidad como su sustituto dentro del ámbito laboral; por lo general este podría ser su cuidador familiar, ya que es el mismo que receipta el Bono Joaquín Gallegos Lara, el cual, según el decreto N.º 804, artículo 6 está dirigido en beneficio de las personas con discapacidad grave, muy grave y

completa con gran dependencia, condición determinada por el Ministerio de Salud Pública.

Este decreto consiste en una transferencia mensual de USD \$ 240,00 a él/la familiar/persona responsable del cuidado de la persona titular de derecho, como representante de cobro; se exceptúa las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas o con discapacidad que estén en capacidad de autogobernarse, en cuyo caso el bono se entregará a ellas directamente. (Presidencia de la República del Ecuador, 2019, pág. 6)

Haciendo alusión de lo antes mencionado, y respaldando lo citado, el artículo 10 del mismo decreto habla de la titularidad de derecho al Bono Joaquín Gallegos Lara, el cual es de carácter personal y no corresponde a la familia de pertenencia de la persona o familiar responsable del cuidado (Presidencia de la República del Ecuador, 2019, pág. 7). Por consiguiente, el destino de la remuneración estipulada es únicamente para uso de la persona con discapacidad a cargo de un cuidador familiar, por lo que este bono es solo dirigido para aquellas personas con un nivel de discapacidad específico (grave, muy grave y completa).

Otro de los decretos que hace mención tanto a la persona con discapacidad como a su familia es el N.º 197, artículo 2, numeral ii y literal b, en donde se declaran como política pública nacional los compromisos de la “Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria”, del cual se desprende la *participación*. De acuerdo con este decreto se debe trabajar para promover mecanismos de protección inclusivos teniendo en cuenta a la comunidad, ya que de esta manera se da una respuesta más rápida y eficaz, teniendo en cuenta el entorno próximo de la persona con discapacidad (Presidencia de la República del Ecuador, 2017, pág. 3).

Por otro lado, en el mismo decreto N.º 197, se fortalece la resiliencia de esta población, sus familiares, cuidadores y entorno próximo en general, puesto

que estos sujetos muchas veces no cuentan con el apoyo necesario para enfrentarse a las diversas situaciones de su cotidianidad; no hay un camino u orientación que les permita saber lo que se está haciendo bien o mal, por lo que es importante la resiliencia y la construcción de redes de apoyo para el éxito de la convivencia y cuidado de las personas con discapacidad.

Todos estos decretos ejecutivos tienen un objetivo de control y preventivo, con enfoque de derechos y género, sin embargo, estos decretos no tienen como núcleo central al cuidador/a familiar, además de sus responsabilidades o lo que puede hacer por la persona con discapacidad, dejando de lado a la persona cuidadora como individuo.

Desde otro punto de vista, en el nivel macro de las normativas existe una identificación y se considera la figura de la persona cuidadora, o por lo menos se le hace mención como es el caso en los decretos ejecutivos, a diferencia de lo que se plantea desde las normativas locales, en donde la autoridad municipal establece para los temas de discapacidades:

- Ordenanza que crea la dirección de inclusión social para personas con discapacidad, necesidades pedagógicas especiales y trastornos emocionales.
- Ordenanza de creación del programa de apoyo económico para la inclusión e integración social.

Siendo la primera ordenanza la encargada de identificar las necesidades de las personas con discapacidad, necesidades pedagógicas especiales y trastornos emocionales por medio de interconsultas con los actores organizados de la sociedad; así como elaborar, ejecutar y gestionar planeas, programas, proyectos, actividades y campañas con la finalidad de promover la inclusión sociales de las personas objeto de la ordenanza (Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal de Guayaquil, 2019).

La segunda ordenanza tiene el objetivo de contribuir a la inclusión e integración social de NNA con discapacidad hasta los 18 años de edad y adultos con discapacidad intelectual sin límite de edad; por medio de instituciones sin fines de lucro establecidas en el artículo 3 de la mencionada ordenanza (Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal de Guayaquil, 2020).

A partir de lo manifestado en ambas ordenanzas se puede vislumbrar que existe un enfoque a la discapacidad intelectual, pero sobre todo las ordenanzas van más hacia lo institucional y, a pesar de que se considera al sujeto con discapacidad en diferentes rangos de edad, ninguna de estas ordenanzas menciona a la figura del cuidador/a o a la familia de este grupo poblacional; por lo que se puede decir que la autoridad local no tiene un enfoque integral de la familia que tiene un miembro con discapacidad, para ellos el sistema de pertenencia de estos sujetos es invisible dado que no se menciona en ninguna de sus ordenanzas.

Cabe resaltar que, a pesar de que estas ordenanzas vayan dirigidas hacia un accionar institucional y en ningún momento se nombre a las familias y/o cuidadores familiares de las personas con discapacidad, es un avance que se tomen en cuenta y existan dichas normativas puesto que, en la gobernación municipal precedida no había ordenanzas dirigidas o enfocadas a las personas con discapacidad.

2.3.6. Acuerdos Ministeriales

El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), hace mención a las personas con discapacidad en diferentes acuerdos ministeriales, sin embargo, estos manifiestan las normativas o modalidades de pago de bonos o pensiones en general, así como las restricciones en caso de *bonos emergentes*, siendo así uno de estos el N.º 153 en sus artículos 1, 3, 5, 6 y 7 (MIES, 2019, pág. 8).

De igual manera, el acuerdo ministerial N.º 0031, expide la norma técnica “prestación de servicios de atención a las personas con discapacidad y sus familias” (MIES, 2017) en donde hacen alusión en su artículo 3 a las modalidades y centro de atención.

El acuerdo ministerial N.º 000131 expide el “instructivo para la calificación y certificación de sustituto de persona con discapacidad”, el cual tiene por objetivo emitir dicho certificado de Sustituto y Sustituto por Solidaridad Humana de personas con discapacidad, en concordancia con lo dispuesto en el artículo 48 de la Ley Orgánica de Discapacidades (Ministerio del Interior, 2019, pág. 52)

Dentro del acuerdo 109, en el artículo 33 en donde establece el valor mensual transferible, al igual que en su artículo 34 explica la pensión “toda una vida y pensión para personas con discapacidad”, en donde se expone la titularidad del derecho (MIES, 2019, pág. 16). En su artículo 35 se hace mención a los representantes que pueden cobrar esta transferencia, pero únicamente de menores de edad con discapacidad, por lo que dentro de este acuerdo no se nombra en ningún aspecto al cuidador/a familiar de una persona con discapacidad, mucho menos si este es una persona adulta.

Por tanto, dentro de los acuerdos ministeriales no existe mención alguna hacia los cuidadores familiares de personas con discapacidad, además de normativas específicas respecto a procesos técnicos o relacionados a la asignación y regulaciones frente a las transferencias de bonos y pensiones para grupos vulnerables.

En términos generales, la normativa planteada reconoce a las personas con discapacidad, y a nivel macro a sus cuidadores familiares, garantizándoles así los derechos fundamentales. Sin embargo, este panorama cambia, o no va en concordancia con la ley suprema a nivel micro puesto que, no existe una ley ordinaria respecto a los cuidadores familiares, tampoco decretos, ordenanzas o acuerdos que los mencionen de manera específica.

A nivel legislativo, haciendo referencia a lo local, se puede aseverar un avance dentro de sus ordenanzas, puesto que antes no se mencionaban a las personas con discapacidad, cuestión que dentro del período 2019 – 2023 si ha tomado relevancia por lo menos a nivel técnico, teniendo como foco la inclusión e integración social de las personas con discapacidad, pero como se mencionó, los cuidadores familiares no son nombrados, en su lugar se da paso a las instituciones que prestan servicios para el desarrollo de habilidades de esta población.

En base a todo lo narrado en el presente apartado, se podría decir que el Ecuador es un Estado que vela por el bienestar de todos sus integrantes nacionales y extranjeros, en especial aquellas personas en estado de vulneración como son las personas con discapacidad y su familia, mediante la implementación de leyes y normativas que hagan cumplir lo antes mencionado, es por esto que el estado Ecuatoriano se declara un estado garantista, protector, preventivo y sancionador que ha ido adaptando y actualizando sus leyes en favor de los diversos grupos poblacionales.

2.4. Referente Estratégico

Ecuador, al ser un Estado legislativo de derechos de acuerdo a lo establecido en su constitución, busca dar respuesta a las diversas problemáticas que surgen en la misma, y que son percibidas y catalogadas como tal, es por esto que Ecuador, en base a sus leyes garantistas de derechos, las diversas instituciones públicas o privadas que brindan atención, y la sociedad civil en general, han desarrollado estrategias que buscan eliminar o mermar las dificultades de carácter social, económico o ambiental que surgen; y como mecanismo que busca atender dichas situaciones se crean las políticas públicas que son entendidas como una respuesta que el Estado emite para hacer frente a las diversas dificultades que atenten contra los cuidadores familiares a cargo de individuos en situación de dependencia. Entre estas están:

2.4.1. Plan Nacional de Desarrollo “Toda una Vida” 2017 – 2021

Es indispensable la revisión de las políticas que contempla el Plan Nacional de Desarrollo, ya que estas se basan principalmente en lo establecido en la Constitución y que, centrándonos en los actores sociales de la presente investigación, los cuales son los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad mental e intelectual severa, se podrían mencionar las siguientes:

1.2. “Generar capacidades y promover oportunidades en condición de equidad, para todas las personas a lo largo del ciclo de vida” (SENPLADES, 2017).

1.5. “Fortalecer el sistema de inclusión y equidad social, protección integral, protección especial, atención integral y el sistema de cuidados durante el ciclo de vida de las personas, con énfasis en los grupos de atención prioritaria, considerando los contextos territoriales y la diversidad sociocultural”. (Senplades, 2017)

Las políticas mencionadas en este apartado están articuladas al objetivo # 1 del eje # 1 en donde se establece “garantizar una vida digna con igualdad de oportunidades para todas las personas” (Senplades, 2017), contemplando un carácter universal, pero también tienen un carácter focalizado en la problemática, debido a que, en la política 1.5 se menciona un sistema de cuidado de aquel grupo poblacional considerado como vulnerable. En este caso las personas con discapacidad mental e intelectual severa.

Estas políticas cuentan con un diagnóstico en donde se identifica una problemática en torno al cuidado; dicho diagnóstico justifica la necesidad de dar respuesta a la problemática encontrada, puesto que presenta los datos estadísticos de diversas entidades del Estado como lo son los elaborados por el CONADIS, en el cual se ven reflejados las personas con discapacidad, donde establece que el 19,47% de 425.877 cuentan con un nivel severo, es

decir que demandan el cuidado de un tercero para poder satisfacer sus necesidades (Subsecretaría de Inversión Pública, 2019).

No obstante, el diagnóstico requerido para la elaboración de las presentes políticas se sustenta específicamente en los datos emitidos por la CONADIS, más no en la recopilación de información de forma directa de las necesidades o problemáticas que pueden estar suscitándose en la vida de los cuidadores a cargo de personas en un estado de dependencia.

Por lo que en base a las políticas establecidas, el Ministerio de Inclusión Económica y Social, el CONADIS y demás entidades del estado son las encargadas de llevar a cabo el cumplimiento de dichas políticas, es decir poseen una responsabilidad compartida, por consiguiente el MIES elabora el proyecto “Fortalecimiento a la Gestión e Innovación en el Cuidado de Personas con Discapacidad Severa 2019 -2023” basado en los datos estadísticos de las personas con discapacidad que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, donde se busca capacitar a los cuidadores a cargo de personas en estado de dependencia acerca del buen trato y la atención que deben brindarle a los sujetos bajo su cuidado (Subsecretaría de Inversión Pública, 2019).

Por esto, dicho proyecto se centra en otorgar herramientas y formas de desempeñar su rol de cuidador en beneficio de la persona bajo su cuidado, por lo se podría inferir que repercute de forma indirecta en la solvencia de dificultades que se podrían presentar debido a los limitados conocimientos para desempeñar el rol de cuidador, contribuyendo a reducir la posible carga que pudiera existir en la vida de estos individuos.

Es indispensable mencionar que a pesar de que el presente proyecto responde a las políticas 1.2 y 1.5 del plan de desarrollo, el cual se caracteriza por su carácter universal, este va dirigido únicamente a una parte población, ya que la cobertura acoge a 22.548 personas cuidadoras que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, mismas que se encuentran

distribuidas a lo largo de todo el territorio ecuatoriano, siendo Guayas donde hay un mayor número de beneficiarios, con un total de 4.218 personas (Subsecretaría de Inversión Pública, 2019).

Por lo que podemos destacar que su diagnóstico se basa en las estadísticas de las personas beneficiadas a través del bono Joaquín Gallegos Lara y solo toma en cuenta a los participantes del mismo, más no al resto del grupo poblacional que realiza labores de cuidado hacia su familiar con discapacidad.

Las presentes políticas llevadas a cabo mediante la ejecución del proyecto “Fortalecimiento a la Gestión e Innovación en el Cuidado de Personas con Discapacidad Severa 2019 -2023”, cuenta con un presupuesto de 9.823.329,60 y una orientación normativa basada en los mandatos a través de la Ley Orgánica de Discapacidades en su artículo 87 (Asamblea Nacional, 2012), por lo que se podría afirmar que es altamente sostenible, ya que implica no solo la solvencia de una problemática, sino la garantía de un derecho hacia este grupo poblacional.

Sin embargo, no se reflejan sanciones en caso de que no se lleve a cabo el cumplimiento de la política por lo que podría decirse que carece de un factor coercitivo que obligue al cumplimiento del mismo, no obstante, según lo establecido en la agenda de igualdad de discapacidad le compete la responsabilidad al CONADIS del seguimiento, control y evaluación de los diversos programas enfocados en los individuos con discapacidad y sus familias (CONADIS, 2017).

2.4.2 Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades

Por otra parte, dentro de la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades, se encuentran las siguientes políticas que responden a la población de estudio:

- “Fortalecer los programas y servicios de protección social para personas con discapacidad y sus familias” (CONADIS, 2017).
- “Facilitar el acceso a la seguridad social de las personas con discapacidad y sus cuidadores” (CONADIS, 2017).

Estas políticas están en la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017 – 2021, la cual se basa en los aportes y validaciones de las personas con discapacidad y sus familias, estableciendo el eje de la política pública acorde a la demanda presentada por los ciudadanos; estas políticas tienen un carácter focalizado, puesto que, están dirigidas únicamente a las personas y familias con miembros con discapacidad. Sin embargo, no existen datos estadísticos relacionados con la implementación de políticas públicas de igualdad y la inversión realizada en el ámbito de las discapacidades (CONADIS, 2017).

Según la propia Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades, concede la responsabilidad al CONADIS del seguimiento, observación y evaluación de las políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad, no obstante, dicha entidad manifiesta que a pesar de que se han llevado a cabo avances importantes en cuanto a la implementación de políticas públicas hacia los individuos con discapacidad y sus familias, no existe un sistema de seguimiento y evaluación que permita la elaboración de estadísticas relacionadas con las implementación de dichas políticas (CONADIS, 2017).

Por lo cual, se entiende que no existe una medición de las políticas que se han llevado a cabo a beneficio de las personas con discapacidad y sus familias, sin embargo, se establece que sí han existido avances por parte de los programas, proyectos y servicios que se han implementado basándonos en lo observado por las entidades ejecutoras (CONADIS, 2017).

En base a estas políticas que se mencionan es que se crean programas, proyectos o servicios con la finalidad de ejecutarlos y así poder aportar a la

resolución de los problemas presentados, a partir de los cuáles surgieron estas.

La política “Fortalecer los programas y servicios de protección social para personas con discapacidad y sus familias” busca “fortalecer el acceso y calidad de los servicios y programas de protección social para las personas con discapacidad, mediante una atención integral, oportuna, especializada y enfocada en la población de menores recursos económicos, con énfasis en la atención territorial” (CONADIS, 2017).

Confiere en la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades, la responsabilidad al CONADIS, MIES, MSP, STPTV, IESS, ISSFA e ISSPOL de la elaboración y ejecución de programas, proyectos o servicios que garanticen el cumplimiento de la misma (CONADIS, 2017).

Por lo que, al existir múltiples instituciones responsables del cumplimiento de dicha política, se puede decir que posee una responsabilidad compartida, sin embargo, de todas las entidades antes mencionadas, el Ministerio de Salud Pública es la única que refleja acciones que den respuesta al cumplimiento de dicha política mediante los servicios de atención en sus diversos espacios.

Desde su orientación normativa se sustenta en el mandato de la Ley Orgánica de Discapacidades, en su artículo 24, donde busca implementar programas de soporte psicológico para personas con discapacidad y sus familiares, direccionadas hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad (Asamblea Nacional, 2012).

Se debe resaltar que esta política carece de un factor coercitivo que imparta sanciones a las organizaciones responsables de su ejecución, a fin de promover su garantía en cuanto al cumplimiento de la misma.

Tomando en cuenta que dicho proyecto se ejecuta a través de la atención brindada por el Ministerio de Salud Pública, este no expone el presupuesto asignado a este servicio y, aunque se creería que esta es focalizada puesto que se habla de la atención a personas con discapacidad y sus familias, el servicio que brinda el MSP está dirigido a toda personas que se encuentre residiendo en Ecuador a través de sus diversas instituciones (Ministerio de Salud Pública, s.f.).

Por otra parte, las instituciones encargadas de ejecutar la política “facilitar el acceso a la seguridad social de las personas con discapacidad y sus cuidadores” (CONADIS, 2017), no establecen programas, proyectos o servicios de forma específica dirigida hacia estos actores sociales, otorgándole a través de la Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades la responsabilidad compartida al CONADIS, MIES, STPTV, IESS, ISSFA, ISSPOL, MSP (CONADIS, 2017).

Siendo el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) la entidad encargada de valer por la seguridad social hacia la población ecuatoriana, extranjeros y ecuatorianos residiendo en el exterior, es por esto que es la encargada de implementar programas dirigidos hacia este grupo poblacional, sin embargo, como se especificó en el párrafo anterior, no existen programas, proyectos o servicios dirigido de forma específica hacia estos sujeto, no obstante, el IESS implementa un servicio titulado “Afiliación Voluntaria de Trabajo no Remunerado” (IESS, 2019).

Es mediante este servicio de carácter universal que establece que aquellas personas que realicen trabajos dentro de su hogar y que no reciban remuneración por dicha labor, como es el caso de aquellos cuidadores familiares, pueden acceder a este servicio, siendo como requisito: ser mayor de 15 años, residir en Ecuador y contar con cedula de ciudadanía, sin embargo, dichos servicios se limitan a recibir pensiones por vejez, muerte, invalidez y subsidios para funerales, más no la atención médica que podrían

necesitar dichas personas debido a la labor de cuidado que desempeñan (IESS, 2019).

Además, se puede inferir que dichas políticas, a pesar de que son establecidas como focalizadas hacia los individuos con discapacidad y sus familias, la sostenibilidad de la misma se la podría considerar como carente de sustento, ya que a pesar de que se basa en mandatos establecidos en la Ley Orgánica de Discapacidades, no cuentan con un presupuesto claro o medidas de seguimientos o evaluación de las metas establecidas.

Sin embargo, el servicio de atención que brinda el Ministerio de Salud Pública del Ecuador va dirigido a la población en general, por lo que a pesar de que la política busca fortalecer los programas y servicios de protección social para personas con discapacidad y sus familias, no existe un programa, proyecto o servicio que garantice de forma específica, el cumplimiento de la misma. Esta se lleva a cabo por medio de los servicios de atención médica que brinda el Ministerio de Salud Pública. Es por esto que no se han llevado a cabo programas, proyectos o servicios que cumplan con lo establecido de forma específica, siendo este inferido a través de servicio que otorga el IESS antes mencionado.

Sin embargo, dichas políticas al ser observadas y llevadas a cabo como universales, y no de forma específica como se podría interpretar de acuerdo a lo redactado en dichas políticas, no se evidencia un sistema de seguimiento de las mismas, ni medidas coercitivas para que garanticen su actuación, siendo consideradas como políticas sostenibles en la medida de que son requeribles para toda la población en general, sin embargo carecen de sustento si nos enfocados de forma específica hacia los actores de esta investigación.

2.4.3. Plan de Desarrollo Y Ordenamiento Territorial

En cuanto a la revisión del Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial del cantón Guayaquil, dentro de la investigación llevada a cabo frente a las políticas que este presenta, no se encontraron políticas dirigidas a las personas con discapacidad mental e intelectual severa o a sus cuidadores familiares.

2.4.4. Políticas Institucionales

Al tomar en cuenta que la presente investigación se basa en los participantes de una institución de atención a personas con discapacidad severa y al llevar a cabo su respectiva indagación en cuanto a las políticas del centro se puede afirmar que no se hallaron políticas dirigidas hacia sus cuidadores familiares.

En base a todo lo descrito anteriormente, en conclusión, se puede contemplar que en Ecuador se han desarrollado medidas en respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, contando con dos políticas estructuradas en beneficio de los mismos, y otras que se basan en mandatos legales, por ejemplo: la Ley Orgánica de Discapacidad.

Se debe rescatar que, de estas políticas, algunas de ellas cuentan con un proceso ejecutorio a partir de distintas instituciones. Sin embargo, existen otras que se han elaborado, pero actualmente han quedado en intención, puesto que no han sido ejecutadas. Mientras que por otra parte se logran rescatar políticas específicas que son cumplidas de carácter universal, como lo es el caso de las políticas enfocadas en la seguridad social, o en el acceso a la salud pública general o sus especificidades como podrían ser la salud psicológica.

Capítulo 3: Referente Metodológico

3.1. Enfoque de Investigación

Hernández, Fernández y Baptista (2010) señalan que la investigación cualitativa “se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de seres vivos, sobre todo de los humanos y sus instituciones” (pág. 9).

El propósito de este enfoque consiste en la reconstrucción de la realidad basada en las vivencias de los actores dentro de un contexto social, mediante la interpretación y significado de un evento que repercute de forma directa o indirecta en la vida de los mismos (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010); puesto que permite “la recolección y descripción de datos como narraciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones” (Patton citado por Hernández, Fernández y Baptista, 2010) desde la mirada de aquellos individuos que palpan una realidad.

Por otro lado, para Vasilachis (2006), la investigación cualitativa se caracteriza por su capacidad de particularizar, de poder observar y conocer una realidad concreta sin alterarla (pág. 5), de manera que por medio de este enfoque la investigación se da de manera *natural*, teniendo la perspectiva de los actores que viven una realidad tal y cómo es, tal y como la perciben.

Desde la mirada de otro autor, Badilla (2006) expone que la investigación cualitativa es caracterizada por “buscar dimensiones no conocidas o poco conocidas de un hecho social. Estas dimensiones se buscan también a partir de la forma como viven y entienden ese hecho los grupos afectados por él” (2006, pág. 44). El autor propone que por medio de este enfoque se toma en consideración las construcciones de los sujetos a partir de sus vivencias en un contexto determinado.

Este enfoque considera una parte como un todo, es decir que posee un carácter holístico que permitió comprender las percepciones de los cuidadores familiares a cargo de una persona con discapacidad mental e intelectual severa, otorgándole un protagonismo a estos sujetos y logrando profundizar en las vivencias dentro de un contexto social que se ha visto modificado por una pandemia, desde un punto de vista fresco y natural de los actores a estudiar.

Es por esta razón, que el investigador que indaga la realidad de un grupo poblacional desde un enfoque cualitativo, busca entender las perspectivas partiendo desde la premisa de la relatividad, donde esta solo puede ser vista y entendida desde aquellos sujetos de estudio (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

3.2. Nivel de Investigación

El alcance de la presente investigación es de nivel exploratorio – descriptivo. Se tomó en consideración el exploratorio debido a que este permite “examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, pág. 79).

Mientras que el nivel descriptivo busca “especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, pág. 80).

Es por esto que en el nivel exploratorio se logró examinar un tema poco conocido como lo es la labor de cuidado ejercida por un familiar de una persona con discapacidad mental e intelectual severa bajo un contexto de pandemia. Y desde el nivel descriptivo se abordaron los relatos y vivencias de estos actores sociales en el contexto antes mencionado.

3.3. Método de Investigación

El método a emplear para llevar a cabo el proceso de indagación se basa en una investigación no experimental, la cual se entiende como aquellos “estudios que se realizan sin la manipulación deliberada de variables y en los que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, pág. 149) y de carácter transversal ya que esta se caracteriza por el estudio de un momento determinado en un tiempo único e irrepetible que el investigador desea conocer (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Además, toma elementos del método fenomenológico, ya que la fenomenología es el estudio de las experiencias de vida de un momento dado mediante las percepciones de diversos sujetos, por lo cual, empleando estos principios en la investigación, busca recoger las percepciones de los sujetos a investigar de una manera estructurada que favorezca a la recopilación de información, por lo cual se compone de una serie de fases que dirige dicho proceso (Fuster, 2019).

Iniciando por la fase 1 la cual se centra en el investigador y la deliberación de prejuicios, creencias y conceptos mentales que poseen, a fin de que no intervengan al momento de investigar sobre un tema en específico, reduciendo así las probabilidades de que la información sea sesgada o que influya sobre las respuestas de los participantes, además de contemplar el presupuesto y recursos con los que cuenta el investigador para llevar a cabo el proceso investigativo (Fuster, 2019).

La fase 2 se compone del diseño de los instrumentos de investigación, tales como: las guías de entrevista, guías de grupos focales, entre otras, de manera que contribuyan a guiar la obtención de información a la cual se desea acceder por parte de los actores investigados (Fuster, 2019).

La fase 3, o fase reflexiva, se basa en el análisis de la información obtenida a través del análisis del discurso de los participantes a fin de develar el

significado esencial de un fenómeno que es percibido por los actores investigados (Fuster, 2019).

3.4. Universo, Muestra y Muestreo

3.4.1. Universo

El Universo de una investigación es “un conjunto de todas las cosas que concuerdan con determinadas especificaciones” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010) donde comparte todas las características que se desean hallar en un objeto de estudio y donde se pueda extraer una parte de la misma sin temor a que se pierda información indispensable (pág. 174).

El Universo que comprende la población de estudio son las familias cuyos miembros con discapacidad mental e intelectual severa asisten a un centro diurno especializado en atención a la discapacidad de la ciudad de Guayaquil, donde reciben apoyo terapéutico.

3.4.2. Muestra y Muestreo

La muestra en una investigación “en el proceso cualitativo, es un grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, pág. 394). Por lo tanto, en esta investigación se ha seleccionado como muestra a cuidadores familiares pertenecientes a 5 (cinco) familias de las cuales entre sus miembros existe una persona adulta (entre 25 y 55 años de edad) con discapacidad mental e intelectual severa.

Para la selección de dicha muestra se ha empleado un muestreo no probabilístico por conveniencia. El muestreo no probabilístico es en donde “no se puede establecer de una manera exacta la probabilidad de que un elemento de la población participe en la muestra [...] las muestras se seleccionen de manera no aleatoria” (Tamayo, pág. 7).

Al hablar de un muestreo no probabilístico por conveniencia se hace referencia cuando “se seleccionan las unidades muestrales de acuerdo a la conveniencia o accesibilidad del investigador. Este muestreo se puede utilizar en los casos en que se desea obtener información de la población, de manera rápida y económica” (Tamayo, pág. 13). Para la selección de la muestra se tomaron en cuenta los siguientes criterios:

- Cuidadores Familiares, entre un rango de edad de 30 a 50 años de edad, de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa, usuarios ambulatorios de un centro diurno de la ciudad de Guayaquil.
- Usuarios ambulatorios cuya frecuencia al centro diurno sea mayor a 6 meses antes del estado de confinamiento por la pandemia Covid-19.
- Haber permanecido en estado de confinamiento por la pandemia Covid-19 entre los meses de marzo y mayo de 2020.
- Su participación sea voluntaria
- Residen en la ciudad de Guayaquil-Ecuador.

Cabe mencionar que para el acceso a dicha información se logró el acercamiento a estas familias mediante el equipo multidisciplinario del centro diurno en el cual se está llevando a cabo la presente investigación, además del consentimiento previo de las familias participantes y de los directores de la institución. En el proceso de levantamiento de información existieron algunas limitaciones como son:

- El tiempo de disponibilidad de los participantes.
- Problemas de conexión o internet
- Problemas de interferencia con el audio

3.5. Formas de Recolección de la Información

Los investigadores emplean diversas técnicas al momento de recolectar información, por lo que en aquellas investigaciones de carácter cualitativo se suelen emplear técnicas como la entrevista, la cual posee las características

necesarias para este tipo de indagaciones, ya que permite “una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar” (Díaz, Torruco, & Martínez, 2013). Sin embargo, existen diversos tipos de entrevistas que se empelan en base a lo que se requiere investigar, tales como la entrevista estructurada, semiestructurada y no estructurada.

Por lo cual, se consideró que para recoger información de la presente investigación era necesario el uso de la entrevista semiestructurada con el fin de comprender las percepciones de los actores sociales, ya que este tipo de entrevista “se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010, pág. 418), otorgando mayor libertad al momento de profundizar en la información que se desea obtener.

Díaz, Laura et al (2013) manifiestan que la entrevista semiestructurada presenta

Un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos. (pág. 163)

Ante el contexto de la presente investigación, es decir la crisis sanitaria provocada por el Covid-19, esta técnica de recolección se implementó a la muestra antes descrita por medio de video llamadas a través de la plataforma zoom, la cual es una aplicación “para realizar videoconferencias por video, audio o ambos, uniendo a personas de todo el mundo a través de una cámara web o un teléfono” (Gestión, 2020), en este caso en particular, para recolectar la información necesaria de los cuidadores familiares de personas con discapacidad mental e intelectual severa que asisten de manera ambulatoria a un centro diurno de la ciudad de Guayaquil.

Otra forma de recolectar información fue a través de la revisión documental, la cual:

Es una técnica en donde se recolecta información escrita sobre un determinado tema, teniendo como fin proporcionar variables que se relacionan indirectamente o directamente con el tema establecido, vinculando estas relaciones, posturas o etapas, en donde se observe el estado actual de conocimiento sobre ese fenómeno o problemática existente. (Hurtado citado por Nuñez y Villamil, 2017, pág. 9)

A través de esta técnica se identificaron documentos realizados con anterioridad en el centro diurno al cual asisten las personas con discapacidad del presente estudio, los cuales sustentan y permiten relacionar las variables propuestas en esta investigación, entablando semejanzas y diferencias entre la información obtenida y las ideas surgidas por parte de los autores, tomando en cuenta el tiempo y contexto de los mismos.

3.6. Formas de Análisis de la Información

Para realizar el análisis de la información recolectada se procuró la transcripción de las entrevistas aplicadas a la muestra de este estudio, llevando a cabo una codificación, la cual se entiende como “un proceso sistemático y riguroso de análisis y conceptualización por medio del cual se aplican procedimientos y estrategias que culminan con el surgimiento de una categoría central cuya caracterización va a ser expresada en términos de una teoría emergente” (Monge, 2015, pág. 79).

Para esto, el tipo de codificación utilizada fue la codificación abierta, la cual es codificar “los datos en función de las distintas categorías que van surgiendo, codificándolos en tantas categorías como sea posible, ajustando las nuevas que emerjan a las ya existentes, si esto fuese posible” (Hernández Carrera, 2014, pág. 196), por lo que permitió un ordenamiento

de la información para su posterior análisis desde el punto de vista de la misma realidad.

Cabe resaltar que está se realizó manualmente mediante la asignación de códigos para clasificar la información obtenida, dicha información fue establecida en una matriz de categorías la cual facilitó el análisis de información que fue realizada mediante una triangulación, ya que esta “se refiere al uso de fuentes de datos, de teorías, de investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno [...] busca analizar un mismo fenómeno a través de diversos acercamientos” (Okuda & Gómez, 2005, pág. 119).

3.7. Categorías y Subcategorías

- Diario Vivir
 - Manifestaciones del Diario Vivir
 - Factores que modifican el diario vivir
- Cuidador Familiar
 - Factores que intervengan en la labor de cuidado
 - Roles del Cuidador Familiar
- Discapacidad Mental e Intelectual
 - Nivel de Discapacidad
 - Conducta
 - Tipo de discapacidad cognitiva
 - Tipo de trastorno mental
- Confinamiento
- Relaciones Familiares
 - Dinámica Familiar
 - Interacciones Familiares
- Estrategias de Afrontamiento
 - Formas de afrontamiento
 - Redes de Apoyo

Capítulo 4: Resultados de la Investigación

En el presente capítulo se presentará el análisis de la información obtenida de los participantes del presente estudio, a partir de las preguntas de investigación planteadas en un comienzo; de manera que, en primer lugar, se dará a conocer el diario vivir del cuidador familiar durante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19; también se identificará las relaciones familiares que han mantenido durante esta etapa, así como exponer las estrategias de afrontamiento que han implementado.

4.1. Conocer el diario vivir del cuidador familiar a cargo de una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa ante la situación de confinamiento por el COVID-19.

La crisis sanitaria, provocada por la pandemia del virus Covid-19, ha demandado cambios en la cotidianidad de la población a nivel mundial, por lo que han existido diversas modificaciones del diario vivir en aquellos individuos.

Los cuidadores familiares a cargo de personas que poseen discapacidad mental e intelectual severa, al tener bajo su cuidado a estos en estado de dependencia y bajo la situación de confinamiento, han tenido diversas modificaciones en su vida diaria que repercuten en su labor de cuidador, tal como se manifiesta a continuación:

E2 C1: "... Yo todos los días salía, pero ya lamentablemente ya no puedo ni hacer ni tramites personales [...] yo estaba a cargo de una fundación entonces tenía que hacer los trámites, tenía que estar allá prácticamente es decir al medio día y venía en la tarde a que venga Ileana y de repente ¡blum! todo cambio". (Entrevista2-C1, 2020)

E4 C1: "Antes iba a visitar a nuestra familia como para desestresarnos, conversar, reír, pero así entre hermanos, entonces ahora ya no puedo hacer todo eso, se cortó de repente" (Entrevista4-C1, 2020).

Según lo narrado por los cuidadores participantes en la entrevista 1 y 4, se puede inferir que el estado de confinamiento ha demandado una reorganización en los mismos, dando una modificación en su vida cotidiana, la cual se entiende como un “espacio de construcción donde hombres y mujeres van conformando la subjetividad y la identidad social” (Uribe Fernández, 2014), esto a su vez tiene repercusiones en el estado de homeostasis que vivían estos cuidadores junto con sus familias y la persona bajo su cuidado, dando un nuevo proceso de adaptación ante la nueva realidad que han tenido que vivir durante el estado de confinamiento, tal como lo demuestra la teoría general de los sistemas a través del principio de equifinalidad, donde expresa que el cambio se produce por cualquier situación externa (Cathalifaud & Osorio, 1998).

La pandemia Covid-19, al ser catalogada como una crisis para-normativa, es decir un suceso externo e inesperado que podría generar estrés en la vida de los sujetos que la padecen, demandando una necesidad de adaptación mediante la implementación de diversos recursos (Slaikeu, 1944). Lo cual ha generado en las familias de personas con discapacidad mental e intelectual severa una necesidad de adaptabilidad que requiere información de diversas fuentes con la finalidad de comprender la situación por la cual estaban atravesando lo cual facilitaría una mejor adaptación:

E2 C1: “Me asusté porque no sabía que estaba pasando en realidad [...], sabíamos que esto venía desde China [...], he tenido una leve orientación de que iba a pasar, entonces el Covid fue impresionante por las muertes que hubo...” (Entrevista2-C1, 2020)

E3 C1: “Había incertidumbre, pensábamos que estaba en el aire y entonces teníamos ciertas fricciones [...], yo me frustraba y empezaba decir, esto es el colmo que si estoy en la puerta de mi casa como va a venir el virus ahí” (Entrevista3-C1, 2020).

Es en base al discurso reflejado en las entrevistas 2 y 3 se rescata las primeras impresiones de estos ante la pandemia del COVID-19, puesto que se han informado de fuentes diversas, desde noticieros hasta redes sociales. Otorgándole su propia interpretación a la información percibida ya que todo este proceso se da por medio del lenguaje el cual es construido por el significado que dichas fuentes le dan a lo que interpretan de su propia realidad, es decir que es una construcción social (Donoso Niemeyer, 2004). La cual está marcada por el contexto de pandemia actual, dado que el COVID-19 es una nueva enfermedad propagada a nivel mundial (OMS, 2020).

Es debido a la necesidad de confinamiento para evitar la propagación del virus Covid-19 que muchas vidas se han visto modificadas debido al surgimiento de nuevas necesidades, formas de observar e interpretar la nueva realidad y como hacer frente ante la misma, por lo que los cuidadores familiares han construido su percepción con respecto a su diario vivir atribuyéndoles los siguientes significados:

E2 C1: “Antes yo me levantaba más temprano, ahora ya no, ahora ya estamos en una vida sedentaria como se dice [...], antes estaba en actividades fuera y ahora estoy en actividades dentro de mi casa, a mí no me gusta la vida sedentaria, he trabajado 40 años”. (Entrevista2-C1, 2020)

E3 C1: “El antes era una especie de protocolo nada más, sentía que cumplíamos un rol, pero no lo sentíamos” (Entrevista3-C1, 2020).

Es por esto que se puede afirmar que el cumplir con el estado de confinamiento ha demandado nuevas necesidades y ha mermado otras, tal como lo manifiesta la cuidadora # 1 de la entrevista # 2 donde nos dice que antes debían levantarse más temprano para realizar sus actividades diarias, sin embargo, esto no era necesario durante la etapa de confinamiento ya que se manifiesta que durante dicha etapa habían surgido conductas sedentaria atribuyéndole dichas conductas a todos los miembros del hogar (Entrevista2-C1, 2020).

Sin embargo, esto se contrasta con lo descrito por el cuidador # 1 de la entrevista # 3 donde especula que antes veían su realidad como un protocolo a seguir y es por esa circunstancia abrupta por el confinamiento que lo llevó a cuestionarse su realidad donde han interiorizado dicho protocolo que no sentía que realmente lo estuvieran cumpliendo, lo que se presta a entendimiento de que aquellos cuidadores debido al edificar su vida ante el constructor de discapacidad han generado formas de convivir con los mismos, tal como se refleja en los resultados de uno de los antecedentes investigativos previamente expuestos, donde se expresa que las familias que tienen a su cargo a personas con discapacidad lo conllevan a adaptar su vida ante dicho individuo (Alcolea, 2017).

Además de que se manifiesta por parte del cuidador # 1 de la entrevista # 2 que “toda mi vida he estado pendiente de ella, porque como convulsiona tengo que estar pendiente de ella” (Entrevista2-C1, 2020), haciendo alusión a que aquellas personas con discapacidad en un nivel severo, es decir que son individuos con alta dependencia de un tercero para satisfacer sus necesidades básicas, o necesidades que surgen a partir de la discapacidad como podrían ser convulsiones, demandando el cuidado de estos, tanto así que aquellos que nacen con dichas condiciones, su cuidador debe hacerse cargo del mismo durante toda su vida, siendo por lo general los padres de este individuo.

Por lo que, ahondando en las demandas del cumplimiento del rol de cuidador de aquellos individuos que tienen bajo su cuidado a personas con discapacidad en un estado de dependencia, y tomando en cuenta que estos individuos han construido su vida bajo la demanda del cuidado, se puede afirmar que dicha labor se ha intensificado debido al estado de confinamiento ya que, antes de dicha situación emergente, los individuos con discapacidad de sus respectivas familias asistían a un centro diurno donde recibían terapias durante el día, lo cual le permitía a sus respectivos cuidadores desempeñar diversas actividades personales, tal como lo indicada la cuidadora # 1 de la entrevista # 4 “... Se iba a la fundación y en si era yo la que descansaba [...] y ya ahora no tengo eso, ya que él está aquí, ya él ya no se va a la fundación y yo no puedo hacer otra cosa o descansar” (Entrevista4-C1, 2020).

Por lo que durante el confinamiento dichas actividades han sido canceladas, provocando que la vida cotidiana sea modificada tanto para los cuidadores como para las personas bajo su cuidado, sin embargo, a pesar de que los cuidadores les han informado sobre esta situación, las personas con discapacidad todavía no lo asimilan como tal:

E3 C1: “él acostumbraba a salir de tarde con tal de caminar a comprar un CD y no poder hacerlo, verlo tirado en el piso mirado fuera [...] no quería levantarse, por lo que dejábamos que solito reaccione [...] a veces me sentaba y le explicaba que nadie podía salir [...], nos sentimos totalmente impotentes”. (Entrevista3-C1, 2020)

E1 C2: “él tiene eso de que cuando sale a la calle da la mano a todos y yo le digo "no" [...] él si extraña eso de salir, saludar a las personas y dar la mano, está acostumbrado a eso. Él dice "Amigo, eso sí" queriendo saludarlos, por lo que él aún no asimila mucho la situación”. (Entrevista1-C2, 2020)

E5 C1: “... Yo me daba cuenta que cuando tenía las clases virtuales de la fundación, él se emocionaba y preguntaba por sus compañeritos, también extraña a sus amigos, nosotros veíamos que estaba aguantando de una forma muy madura pero en si el necesitaba de sus compañeros”. (Entrevista5-C1, 2020)

Tomando en cuenta lo descrito en las entrevistas 1,3 y 5, el estado de confinamiento ha tenido repercusiones en los diversos sistemas de los cuidadores familiares, siendo los exosistemas los más afectados en base a su labor de cuidador con respecto a la persona con discapacidad, ya que estos a pesar de percibir ciertos cambios en su vida, no logran asimilar de forma clara la situación por la que están viviendo, debido a la interacción que antes mantenían en sus diversos microsistemas, y estos al ser anulados debido al confinamiento, han generado en los cuidadores sentimientos de malestar y preocupación, ya que algunos manifiestan impotencia al no poder permitir que la persona bajo su cuidado mantenga las interacciones que antes solía mostrar con los demás microsistemas donde este se solía desenvolver.

Además, han surgido otras manifestaciones que repercuten en la labor de cuidado de los familiares a cargo de las personas con discapacidad como lo puede ser la conducta que ha manifestado dicho individuo, tal como se manifiesta en lo descrito por los propios participantes de la investigación:

E4 C1: “Dormir, comer y Joder, no quiere hacer las actividades de la fundación [...], lo único que le interesa es estar sentado escuchando música, si hago el esfuerzo de que haga algo más se pone bravo y de mal humor, se irrita el y me irrita a mí, por eso ni nombrarle a él esas cosas [...], él es una persona que si le hacen dar coraje reacciona de una manera agresiva, pero que si lo tratan bien, no hay ningún problema”. (Entrevista4-C1, 2020)

E3 C2 “... tomó el confinamiento de la mejor manera, fue un episodio positivo porque estaban todos, se veía más poblada la casa, cuando él quería salir y no lo dejábamos él se ponía triste a veces y nosotros lo llamábamos, lo cogíamos, pero él no quería nada y dejábamos que solito reaccione”. (Entrevista3-C2, 2020)

Es así, que la conducta de las personas con discapacidad influyó en los cuidadores familiares, puesto que, como se evidencia en las investigaciones anteriores en las que se sustenta este trabajo, las personas que tienen bajo su cuidado a personas con discapacidad pueden sufrir de mayores niveles de estrés que las que no tienen (Argüello & Gonzáles, 2014). Especialmente si estas personas tienden a reaccionan de una forma agresiva.

Sin embargo, tras el análisis documental de los instrumentos que la fundación a la cual asisten estos individuos con discapacidad han empleado durante el estado de estricto confinamiento, se logra rescatar que el nivel de estrés que se ha generado en la vida de los cuidadores familiares a cargo de individuos con discapacidad no supera el indicador de 46 puntos en la escala de Zarit representando así un nivel de “no sobrecarga” en el desempeño de las labores de cuidador de los cuidadores familiares (Fundación, 2020).

Es así que se puede contrastar las conductas de las personas con discapacidad en las entrevistas 4 y 3, en donde la primera expone que la conducta de la persona bajo su cuidado puede llegar a irritarla, mientras que la de la entrevista 3 no lo manifiesta así.

A pesar de que ya se ha demostrado que se han intensificado las labores de los cuidadores, es muy diverso el significado que estos le otorgan al momento de desempeñar dicho rol siendo esta expresada como:

E3 C1: “Para mí es llenar un vacío, mi interpretación cuando yo lo baño, a veces él tiene problemas digestivos y se le afloja el estómago, una vez me toco toda la madrugada lavarle el calzoncillo, limpiarlo a cada rato a cualquiera le molesta eso, pero yo lo usaba como una fortaleza “. (Entrevista3-C1, 2020)

E3 C2: “Es una lotería tener un hijo así, me siento con la obligación y el deber, el amor, porque yo más me mueve el amor de cuidador, protegerlo, suplirle todas esas cosas que no puede hacer” (Entrevista3-C2, 2020).

Al estar en un estado de confinamiento, y tomando en cuenta el incremento de la demanda de cuidado por parte de las personas con discapacidad, se podría afirmar que son los sentimientos los que repercuten más en su labor de cuidado siendo el amor el más evidente, donde los cuidadores se adaptan al constructo de la discapacidad, moldeando su vida al esquema de ellos.

Es por esto que mediante el significado único que cada cuidador familiar le otorga a su interpretación de la realidad, que surgen percepciones que contrastan con el concebido por la sociedad en general, o incluso al concepto o percepción que daría un individuo ajeno a la labor de cuidado, puesto que, la comprensión de la realidad es diferente para cada persona; evidenciando lo que establece la teoría del construccionismo social donde nos dice que la interpretación de un sujeto es única e irrepetible ya que se estructura en base a los símbolos, signos y códigos que le otorgue el mismo (Jarpa Arriagada, 2002).

Estos sentimientos por parte de los cuidadores familiares son una forma de manejar las diferentes expresiones de la discapacidad, que como se mencionaba en el párrafo anterior, permiten adaptarse a sus necesidades y expresiones, pero no en todos los casos:

E3 C1: "... no tolerábamos que quiera algo de una manera específica [...] pero ante la insistencia de él, llegamos a la conclusión de cómo vamos a disipar eso tan rápido, ni con grito ni con nada" (Entrevista3-C1, 2020).

E4 C1: "Hay un poco más de conflictos con mi marido [...] de pronto él viene y no come bien, o se le riega algo, entonces él se pone molesto y yo le digo: déjalo no más" (Entrevista4-C1, 2020).

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020

Fecha de elaboración: 25/08/2020

Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Los cuidadores familiares, por lo general intentan comprender y adaptarse a las personas con discapacidad, sin embargo, pueden darse momentos de conflicto si no se tiene un conocimiento previo ante estas conductas. En la entrevista 4, el padre de la persona con discapacidad era militar, por lo que, como comenta la E4 C1, él no ha convivido tanto tiempo con él

“Imagínese si yo no hubiese puesto esos conocimientos cuando le da el cuarto de hora porque le quito la música o porque no le dan de comer [...] no lo supiese controlar, ya estuviese enterrada [...] nadie sabe las razones, cómo es convivir con una persona con discapacidad”. (Entrevista4-C1, 2020).

Para otros, la enseñanza es la forma de hacerles entender y entenderlos ellos

“Le enseñamos que hay que hacer esto lo otro, yo sé que él no nos entiende en el momento, pero si tú le das y le das, él entiende [...] a veces no permite que me acueste, pero yo lo hago para que entienda que ha causado algo [...] me pongo como obstáculo para que vea que su actitud trae una consecuencia”. (Entrevista3-C2, 2020)

Es en base a esta información, que la teoría del constructivismo social establece que esta se da por medio de un engranaje de operaciones lingüísticas, puesto que comprende y explica las acciones dadas en un contexto determinado (López Silva, 2013). Siendo los cuidadores los encargados de esta interacción conversacional con las personas a su cargo.

Por otra parte, como declaran Berger y Luckmann, citados por Aylwin y Solar (2005) las relaciones cara a cara, que crean un vínculo, es el espacio en donde se puede ver al otro como una totalidad; es así que, los cuidadores familiares crean una relación estrecha con la persona que tiene a cargo, sin

embargo, muchos de estos pueden llegar a ser considerados por los mismos cuidadores como *independientes en cierta medida*:

E5 C1: “él nos ayuda, sí, con los animalitos, los platos, es ordenado con su cuarto, lo mantiene limpio [...] cuando le aburren las cosas él ya entra a su cuarto” (Entrevista5-C1, 2020).

E4 C1: “Yo siempre tengo que estar con ella porque no puede estar ella sola [...] ella se disgusta porque me voy, la dejo, ella dice que la dejo botada, pero de ahí ella hace sus cosas sola con supervisión.” (Entrevista4-C1,

E4 C1: “Yo me estreso porque tengo que bañarlo, lavarle los dientes, etc”

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020

Fecha de elaboración: 25/08/2020

Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Es importante resaltar que estos cuidadores llevan toda su vida atendiendo a estas personas con discapacidad y que estos sujetos han ido desenvolviendo en un espacio determinado como es su hogar y a través de actividades repetitivas, actividades de la vida diaria, modelaje de actividades, entre otras cosas, estas personas con discapacidad mental e intelectual severa han permitido desempeñarse de manera independiente dentro de un espacio físico como lo es su vivienda (Entrevista2-C1, 2020).

Sin embargo, esto no aplica a los escenarios exteriores a la misma como puede ser un parque, el barrio, o diversos lugares públicos donde asisten, y al confrontarlo con la situación de confinamiento se podría decir que en muchos hogares con miembros con discapacidad la necesidad de dependencia de estos individuos no ha repercutido de forma estricta en el desempeño de las labores de cuidado que demandan (Entrevista2-C1, 2020).

Retomando los resultados obtenidos tras la aplicación de la escala Zarit, por parte de la fundación a la cual asisten estos individuos, se le atribuye el nivel de “no sobrecarga” a la independencia en el hogar que presentan las

personas con discapacidad y que colocan al cuidador en un rol de supervisor, más no demanda la necesidad estricta de permanecer junto a él durante el desempeño de otras actividades (Fundación, 2020).

Dando como resultado mayor facilidad al cuidador familiar al momento de desempeñar sus labores diarias durante el periodo de confinamiento, además de otros factores que serán analizados, evidenciados y sustentados más adelante. Rescatando la afirmación de algunos cuidadores que a pesar de que el estar a cargo del cuidado de una persona con discapacidad que demanda atención, pueden desempeñar a su vez otros roles tales como:

E2 C1: “Yo siempre hago todo, lavo, trapeo, todo hago yo [...], ella se la pasa en su espacio viendo tele o se pasea por la casa” (Entrevista2-C1, 2020).

E1 C2: “Él tiene independencia en cuestiones de aseo y alimentación. Casi él no necesita cuidado, solamente en la noche o en el desayuno su almuerzo, y de noche que se baña y así. Prácticamente hace todo él. Se lava los dientes, come solito, no necesita que uno le esté haciendo, tiene independencia.” (Entrevista1-C2, 2020).

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020

Fecha de elaboración: 25/08/2020

Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Por lo cual, esto reafirma que el desenvolvimiento independiente que presentan las personas con discapacidad permite a los cuidadores desempeñar otras labores dentro de su hogar, solventando así el nivel de carga que genera el estar bajo el cuidado de una persona con discapacidad y a su vez el cumplimiento de otros roles dentro de la misma, tomando en cuenta solo al cuidador, más no a los demás miembros del hogar, cuyo análisis será abordado en el apartado de relaciones familiares.

Sin embargo, a pesar de que el nivel de dependencia de estas personas con discapacidad no ha generado mayores niveles de carga en los cuidadores con respecto a la atención durante actividades coloquiales, si se ha evidenciado que en algunos cuidadores al momento de realizar actividades de aseo personales han surgido percepciones diversas tales como:

E4 C1: “Yo tuve que ir al hospital dos veces porque tenía dolores de cabeza fuertísimos, [...], él es un hombre bien grande y me lesioné la columna al bañarlo” (Entrevista4-C1, 2020).

E5 C1: “He tenido un poco de insomnio, [...], a él se le iba el sueño también y después decidí hablar con el director de la fundación para que permita que él se queda allá unos días, porque extraña a sus compañeros” (Entrevista5-C1, 2020).

E1 C2: “Él tiene independencia en cuestiones de aseo y alimentación, [...], esto no nos ha afectado mucho, de que él sea una carga para nosotros, no, no, no, para que, antes es una ayuda para nosotros”

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020

Fecha de elaboración: 25/08/2020

Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Por lo que se refleja a través de las narraciones de los cuidadores, el nivel de carga que presentan corresponde más a las necesidades básicas como la higiene personal, no obstante, esto no compete a todos los casos analizados. Lo cual nos lleva a la reflexión de que, si estos individuos con discapacidad solo poseen limitaciones intelectuales, aún pueden desempeñar actividades físicas simples, como lo es el aseo personal con la supervisión de un tercero, más no la necesidad de que el cuidador realice dicha acción por el individuo con discapacidad.

Al contemplar toda la información ya expuesta no se le atribuyen en su totalidad las afectaciones en el estado de la salud física y mental de los cuidadores al nivel de discapacidad que presentan estos individuos, ya que a pesar de ser catalogados como un nivel severo, es decir, que cuentan con la limitación de hacer uso de un 20 a 35% de su nivel cognitivo y colocándolos en un nivel de dependencia ante otros para poder solventar sus necesidades básicas (Xiaoyan & Jing, 2017). Es debido a los modelajes familiares, las actividades repetitivas, entre otros, que se podría afirmar que existe

independencia desde la mirada de los cuidadores acerca de la necesidad de cuidado de las personas con discapacidad mental e intelectual severa.

No obstante, en base a la narración de los participantes se descubre que dichos efectos negativos en su estado de salud, más que todo en su estado mental, tienen que ver con la presencia del virus Covid-19 y el impacto general que ha tenido en todo el mundo en sus diversos ámbitos más el estado de confinamiento que se llevó a cabo como medida para frenar su propagación, no ajenos a su labor de cuidador siendo esta afianzada al temor de que dicho virus afecta a sus familiares más cercanos o específicamente a la persona bajo su cuidado.

E3 C2: “Yo veía que la gente moría de esa forma, tan voraz, tan rápida, yo comencé a sentirme mal, muy mal, psicológicamente esto me tumbó” (Entrevista3-C2, 2020).

E3 C2: “Había noches que yo entraba en crisis y yo tenía que irme a donde él estaba y mira que yo tengo miedo al estar encerrada en un lado, yo siento como que me estoy ahogado” (Entrevista3-C2, 2020).

E3 C2: “Yo decía Dios mío así que tenga que pasar el dolor de perderte, es mejor que se vaya él y después yo para irme tranquila” (Entrevista3-C2, 2020).

E3 C1: “Me asusté un poco porque no sabía lo que estaba pasando, decían que la gente moría y moría en las calles y eso a uno lo presiona, no” (Entrevista3-C1, 2020).

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020
Fecha de elaboración: 25/08/2020
Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Por lo que destacan los efectos psicológicos que han surgido en los cuidadores familiares a cargo del cuidado de individuos con discapacidad, resaltando su preocupación ante el imaginario de muerte y temiendo por el futuro de dicho individuo, puesto que, desde el construccionismo social se entiende que esta preocupación manifestada es el significado que estos actores le han asignado a la situación actual, sustentando este análisis en los documentos recopilados por el centro diurno al que asisten las personas

con discapacidad, quienes a través de la escala Zarit evidencian un alto grado de preocupación ante el futuro de las personas bajo su cuidado, siendo este ítem el más resaltante y el cual contribuye a elevar los resultados finales del test.

Por lo que se contempla que el diario vivir o la vida cotidiana de las personas a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ha tenido diversas modificaciones siendo estas en su mayoría desde su labor como cuidador, ya que a pesar del hecho de mantener en confinamiento no se ha evidenciado una sobre carga por desempeñar dicha labor, si se evidencia la preocupación de ser infectado por el virus y aún más ante el imaginario del fallecimiento y dejar sin su cuidado a la persona con discapacidad bajo este escenario social como es la presencia del Covid-19 en la población ecuatoriana.

4.2. Identificar la relación familiar de los cuidadores a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa durante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19

Como se evidencio en el objetivo anterior, la crisis sanitaria provocada por el Covid-19 ha generado cambios en la vida de los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa frente a su labor de cuidado, sin embargo, dicho rol es percibido de diversas formas por los cuidadores siendo este influenciado por diversos factores, entre ellos, las relaciones que se mantienen con los demás miembros internos o externos al hogar, siendo acreditado a través del discurso de estos mismos como:

E3 C1: “La cuarentena nos abrió el sentido de familia”
(Entrevista3-C1, 2020).

E5 C1: “La cuarentena afianzo más los lazos familiares que ya hemos tenido”
(Entrevista5-C1,

E3 C2: “Antes no hacíamos mucho, ahora en las noches nos poníamos a jugar con juegos de mesa”
(Entrevista3-C2, 2020).

Por lo que, en base a lo descrito por los cuidadores, el estado de confinamiento a pesar de que tuvo repercusiones a nivel psicológico en los cuidadores familiares, se pudo interpretar también que se han reforzado los lazos familiares que ya tenían antes de la cuarentena y que se evidencian través de los genograma familiares (ver anexos) que se han llevado a cabo por el centro diurno donde los sujetos bajo su cuidado acudían antes del inicio del estado de confinamiento, los cuales mediante la observación de estos y a través de la aplicación de nuevos genograma a estos cuidadores y sus familias, se puede destacar que dichos lazos se han mantenido en algunos casos y en otros se han visto reforzados, pero todas las partes manifiestan la singularidad de que las relaciones familiares han sido afectadas de manera positiva durante el periodo de confinamiento.

Siendo en algunos casos que dichos lazos han tenido que ver ante la necesidad de brindarse apoyo mutuo a fin de sobrellevar la crisis sanitaria Covid-19, tal como lo describe el cuidador # 2 de la entrevista # 3 “Yo sentía que, si él me abrazaba como que se me iba todo ese temor, ese terror, porque no era temor, era terror lo que yo sentía” (Entrevista3-C2, 2020).

Sin embargo, también han existido momentos de conflicto dentro de estos hogares tales como:

E4 C1: “Ha existido un poco más de conflicto sí, más que todo porque mi marido está recién operado y con la conducta de C. se pone molesto a veces” (Entrevista4-C1, 2020).

E3 C2: “Bueno a veces hay un poquito de fricción, todo el mundo encerrado [...], cada quien, con su estilo de vivir, hasta yo me enojaba a veces” (Entrevista3-C2, 2020).

E3 C1: “Tuvimos que adaptarnos, cada quien hacía las cosas más tempranito [...], entonces ya hubo más bien como una cadena tomando en cuenta las necesidades de cada uno” (Entrevista3-C1, 2020).

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020
Fecha de elaboración: 25/08/2020
Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Donde se evidencia que, en las familias de estos cuidadores, en algunos casos, se han generado tensiones debido a la presencia de una persona con discapacidad como se evidencia en la entrevista # 4, sin embargo, existen otros casos donde los conflictos tienen que ver con el número de convivientes dentro de un mismo hogar y las necesidades/estilos de vida personal de cada uno de ellos, generando la necesidad de adaptabilidad ante esta situación.

Tomando en cuenta la teoría sistémica la cual se refiere a la interacción de sistemas y la familia al ser considerada como tal podemos destacar al estado de confinamiento como ese suceso externo que genera un desequilibrio en la homeostasis familiar donde se desarrollan movimientos morfo genéticos en busca de un nuevo equilibrio siendo este el resultado la adaptabilidad de los miembros familiares representada por el cambio de horarios en las actividades de la familia de la entrevista # 3 (Ludwing, 1968).

A través de los genograma y las entrevistas aplicadas a los cuidadores familiares se evidencio que las relaciones familiares se encuentran en un estado en el cual se lo podría considerar óptimo, sin embargo una de los factores que influyen en las dinámicas familiares y la labor de cuidado es el número de habitantes que se encontraban conviviendo con el cuidador familiar y la persona con discapacidad, ya que en algunos casos existían familias cuyos miembros no superaban los 3 integrantes, mientras existen otras que sí.

E1 C2: “No nos afectó tanto porque siempre hemos estado aquí las dos con “la persona con discapacidad” [...], pero cuando ellos dos enfermaron yo no sabía que hacer estaba yo sola y debía cuidarlo y encargarme del hogar” (Entrevista1-C2, 2020).

E4 C1: “A mi esposo lo operaron, él ya no me puede apoyar [...], me tocaba bañarlo a mí a los dos” (Entrevista4-C1, 2020).

E5 C1: “En mi casa todos tenemos horarios [...] Tenemos un lindo hogar, me siento bendecida en este hogar porque en mi casa soy así” (Entrevista5-C1, 2020).

E3 C1: “Hasta los niños nos ayudan viendo que hace C. y nos avisan si pasa algo, nadie es indiferente a lo que sucede con C.” (Entrevista3-C1, 2020).

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020

Fecha de elaboración: 25/08/2020

Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Al tomar en cuenta lo narrado por el cuidador # 1 de la entrevista # 4 al ser un hogar donde habita únicamente 3 personas tal como lo evidencia el genograma familiar (ver anexo), a pesar de que observamos que perciben a sus relaciones de una manera positiva, se presentan situaciones de tensión debido a que recae el cuidado de los dos miembros en el cuidador de la persona con discapacidad, debido a que uno de ellos tras un proceso de operación quedó incapacitado por cierto tiempo para poder apoyar en el cuidado del sujeto en estado de dependencia, teniendo repercusiones en su salud como “me duele la espalda de bañar a los dos” (Entrevista4-C1, 2020).

Otra de las familias que presentan estas similitudes al caso anterior, es la familia de la entrevista # 1 cuyos miembros son 3 personas en las que dos de ellos incluida la persona con discapacidad padeció de lo que ellos perciben como “creo que les dio COVID [...], no estamos seguros porque no le hicieron los exámenes” (Entrevista1-C2, 2020).

Pasando el cuidado de estos dos individuos a uno de los cuidadores de la persona con discapacidad sintiendo temor por el futuro de ellos tal como lo

afirma en su relato “No sabía qué hacer, la fiebre no le bajaba [...] terrible esos meses, yo hacía todo sola porque no podían ayudarme” (Entrevista1-C2, 2020).

Sin embargo, aquellos hogares en los cuales habitan muchos miembros y mantienen buenas relaciones familiares, la labor de cuidador disminuye en gran medida tal como lo manifiesta el cuidador # 1 de la entrevista # 3 “Nadie es indiferente con C. [...], hasta los niños nos ayudan avisándonos” (Entrevista3-C1, 2020). Y el cuidador # 1 de la Entrevista # 5 “En mi casa todos tenemos horarios [...] Tenemos un lindo hogar, me siento bendecida en este hogar porque en mi casa soy así” (Entrevista5-C1, 2020).

En base a la información analizada y la observación de los genogramas familiares, se podría decir que a pesar de que se han generado conflicto entre los miembros del hogar debido al proceso de adaptación que demanda una crisis como lo es el estado de confinamiento por la pandemia, esto es percibido de otra manera en cuanto a la labor de cuidador se trata ya que en los hogares donde existen mayor número de miembros la demanda que representa cuidar a un individuo con discapacidad intelectual severa es reducida debido a las buenas relaciones familiares que se mantienen y al contar con varias personas que podrían desempeñar el papel de co-cuidadores, brindándole un apoyo a los cuidadores familiares de estos individuo.

No obstante, esto repercute de manera negativa en aquellos hogares donde existen pocos miembros familiares y en donde algunos miembros se encuentran indispuestos debido a situaciones externas a su voluntad, como una enfermedad, que le impiden brindar apoyo a la persona a cargo del cuidado de un sujeto con discapacidad, transformándose este en un sujeto que requiere parcialmente la atención de otro individuo para solventar sus necesidades, tal como se refleja en las entrevistas # 1 y 4.

4.3. Exponer las estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa frente al confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19.

Como se ha manifestado anteriormente, la vida cotidiana y relaciones familiares de los cuidadores familiares de personas con discapacidad mental e intelectual severa se han visto modificadas debido al confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19.

Si bien es cierto que estas han tenido consecuencias tanto positivas como negativas, cabe destacar y exponer las diferentes estrategias de afrontamiento que estas personas han implementado durante esta crisis para-normativa. Frente a la realidad actual, estas personas manifiestan lo siguiente:

E4C1: “Ya que puedo hacer, al mal tiempo buena cara, yo que puedo hacer” (Entrevista4-C1, 2020).

E2C1: “Teníamos que aceptar no salir... Entonces eso me impidió un poco [situación laboral], y ya tenía que aceptar pues” (Entrevista2-C1, 2020).

E3C1: “... me dije, saca lo que tengas porque tú no eres débil, tú eres una persona y tienes que ver que generas” (Entrevista3-C1, 2020).

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020

Fecha de elaboración: 25/08/2020

Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

En el discurso de las cuidadoras anteriormente citadas, se devela que hubo aceptación e inclusive resignación ante la pandemia, sin embargo, hubo otras personas que no solo aceptaron esta realidad, sino que decidieron actuar frente a esta, como lo dicen los cuidadores familiares en las entrevistas 2 y 5, en donde, como manifiesta la C1E2

“Todo mundo está con una vida sedentaria, soy yo la que cocino, limpio y todo, porque me gusta estar en actividad [...] por ejemplo, yo ahorita salgo donde mi papá, le llevo la dieta, todo estoy con él, por lo menos esa actividad tengo ahora”. (Entrevista2-C1, 2020)

Por otra parte, la C1E5 manifestó “en vez de estar culpando y culpando decidimos hacer algo por lo demás [...] estábamos pensando en el estado de estas familias que no tenían nada, y así lo pasamos” (Entrevista5-C1, 2020).

Además, manifiesta la C1E5 que para poder llevar a cabo dicha acción humanitaria requería el apoyo del resto de los integrantes de su familia a lo que todos accedieron evidenciando así el apoyo y la unión familiar dando como resultado que el apoyo familiar es una estrategia de afrontamiento ante diversas situaciones no solo la labor de cuidado, si no también acciones de otra índole (Entrevista5-C1, 2020).

Otra de las estrategias de afrontamiento que los participantes de la presente investigación manifiestan, es su fe. En todas sus narraciones expresan que

E5C1: “gracias a Dios hubo la ayuda... fue de Dios”
(Entrevista5-C1, 2020).

E3C1: “lo puse en manos de Dios, porque yo no tengo el poder de que si se hubiese infectado”
(Entrevista3-C1, 2020).

E4C1: “todos los días le pido a Dios que me de fortaleza”
(Entrevista4-C1, 2020).

Elaborado por: Coello y Naranjo, 2020
Fecha de elaboración: 25/08/2020
Fuente: Cuidadores Familiares de Personas con Discapacidad

Es a partir de esta fe que ellos manifiestan no preocuparse tanto, e incluso la cuidadora 1 de la entrevista 4 expone que “... este bicho que ni siquiera nombro, no le voy a dar importancia, yo sé que está ahí, no le doy cabida en mi vida” (Entrevista4-C1, 2020). Siendo este recurso, “la fe”, uno de los más implementados por los cuidadores familiares logrado así sobrellevar la situación de confinamiento aportando a la generación de un nuevo estado de homeostasis en la vida familiar (Ludwing, 1968).

Los cuidadores, manifiestan que sus familias han sido un apoyo fundamental durante este tiempo de confinamiento, puesto que han tomado todas las medidas necesarias para que las personas con discapacidad que se encuentran dentro de sus hogares se adapten a la nueva realidad, y de igual manera, han buscado las formas de protegerlos, es así que la C1 de la entrevista 5 manifestaba que su hijo “renunció voluntariamente a su trabajo, me dijo: me quedaré en casa” (Entrevista5-C1, 2020).

Lo antes mencionado, incluso ha hecho que las mismas familias creen estrategias como adopción de horarios o actividades fijas, de manera que todos puedan participar y haya una convivencia familiar. Es en estos horarios o actividades donde también se ve el apoyo familiar, tal como se relata en la entrevista 2 “yo cuento con mi hija y mi nieto que pueden darme una mano” (Entrevista2-C1, 2020).

Las redes de apoyo institucionales también han sido parte de las formas de afrontar la situación actual provocada por el COVID-19, puesto que estas han brindado de una u otra forma ayudas a las familias y cuidadores de personas con discapacidad mental e intelectual severa. Como se relata en la entrevista 4 “mire que me trajeron, sin yo pedir nada, un cartón de esos de la comida de la alcaldesa Cinthya” (Entrevista4-C1, 2020). Es decir que recibieron una ayuda humanitaria por parte de la Municipalidad de Guayaquil, aportando a solventar parcialmente una de las necesidades básicas que más se dificultó durante el estado de confinamiento como lo es la obtención de alimento.

Por otra parte, la institución a la que acuden estas personas con discapacidad de manera ambulatoria a recibir terapias, también ha sido un apoyo para las familias, puesto que, como indican los entrevistados, se han realizado las terapias por medios virtuales, y es gracias a estos que, como menciona la c1 de la entrevista 2 “felizmente empezó a llamar a la maestra entonces empezó a hacer actividades dirigidas por ella” (Entrevista2-C1, 2020), puesto que, estos centro diurnos, al mermar sus actividades debido al

confinamiento por la crisis sanitaria Covid-19 ,y como medida para poder seguir desempeñando su labor ante las personas con discapacidad han empleado estrategias como la realización de actividades terapéuticas a través de video-llamadas (Fundación, 2020).

Durante este periodo, algunas personas con discapacidad también pudieron presentar cambios en sus rutinas que pudieron haber generado estrés en ellos, de igual manera, como se ha hecho mención en párrafos anteriores, esta situación es algo que ellos no logran comprender del todo. Es por esto que en la entrevista 5 mencionan “estábamos con esa pena inmensa hasta que consulté con el doctor y me dijo: no, no, es momento de que lo traiga (fundación), y yo me daba cuenta que tenía las clases virtuales, él se emocionaba y preguntaba por sus compañeros” (Entrevista5-C1, 2020).

Como se ha evidenciado, las estrategias de afrontamiento han contribuido a sobrellevar el estado de confinamiento de los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad frente a su labor de cuidado, coincidiendo que, dentro de las más destacables, involucran a los demás miembros del hogar, es decir siendo las redes de apoyo familiar la más relevantes al momento de afrontar el periodo de confinamiento.

Además, se evidencia la fe como medida para aliviar las preocupaciones o las situaciones que podrían generar estrés en la vida de los cuidadores producto de la crisis sanitaria COVID-19. También, la ayuda percibida por los cuidadores mediante el apoyo institucional de la fundación a la cual asistían sus familiares con discapacidad antes del periodo de confinamiento, supuso, en algunos casos, una carga adicional ya que, el usuario con discapacidad requiere apoyo para poder realizar las actividades terapéuticas impartidas por la fundación, generando así una tarea más en la vida del cuidador y solicitando a la propia fundación que desista de realizar las video-llamadas, mientras que en otros casos, este apoyo fue un alivio para distraer a la persona con discapacidad.

CONCLUSIONES

El confinamiento provocado por la crisis sanitaria COVID-19, ha demandado un cambio en la cotidianidad de los cuidadores familiares a cargo de una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa, puesto que ha modificado el diario vivir de estos, teniendo repercusiones en su labor de cuidado, evidenciando a través del discurso de los mismo que dicha labor se ha visto intensificada debido a que durante el estado de confinamiento sus respectivos familiares con discapacidad han permanecido en sus hogares, cuando antes asistían durante el día al centro diurno, permitiéndoles así realizar sus actividades personales durante el día.

Sin embargo, también manifiestan que las personas con discapacidad poseen independencia dentro de su hogar debido a todo el tiempo que llevan conviviendo e interactuando en dicho espacio, contribuyendo de esta forma a solventar su labor de cuidado, además del apoyo que aportaban los demás miembros del hogar, por lo que se evidencia a través de la escala de Zarit, que mide el nivel de sobrecarga, que no existe sobrecarga en la vida de estos cuidadores, dicha información contrastando con las investigaciones realizadas en otras partes del mundo, donde afirman que tener bajo su cuidado a una persona con discapacidad genera una carga en la vida de la persona que desempeña dicha labor.

Destacando el hecho de que su labor de cuidado está influenciada principalmente por los lazos afectivos que estos conciben hacia la persona bajo su cuidado que en muchos de los casos es su hijo (a) o su hermano (a), manifestando que perciben un alivio al desempeñar su labor.

Al ahondar en los resultados previamente descritos es importante resaltar el hecho de que la principal situación que genera malestar en la vida de los cuidadores es debido a la presencia del virus Covid-19, ya que afirman que temen por la vida de la persona bajo su cuidado, aún más que por su propia vida puesto que expresan que si ellos llegan a fallecer la persona con discapacidad quedará sin protección y desamparada.

Desde sus relaciones familiares, se evidencia que las familias participantes de esta investigación, han mantenido relaciones familiares favorables al desarrollo de la misma a través del fortalecimiento de la unión familiar durante esta etapa de confinamiento, llegando a tal punto de considerar que no han habido repercusiones negativas en este aspecto, sin embargo, está evidenciado que aquellas familias que cuentan con varios miembros del hogar y, que mantienen una buena relación familiar, contribuyen a la solvencia de la carga del cuidador debido a que podrían ser considerados como co-cuidadores, a diferencia de las familias con poco miembros en el hogar o apoyo social.

Confrontando lo expuesto anteriormente, es relevante destacar el hecho de que, a pesar de que declaran tener buenas relaciones a nivel familiar y una cercanía que evidencia su unión, los cuidadores familiares temen el cuidado de su familiar con discapacidad en un futuro donde ellos no estén, expresando que no existe alguien más que pueda hacerse cargo de este, ya que a pesar de que existe una buena relación familiar, se da a notar que en los cuidadores existe un temor o sentimientos de incertidumbre hacia el futuro de la personas con discapacidad en el supuesto de que ellos ya no se encuentren disponibles para hacerse cargo de su cuidado.

De igual manera, los cuidadores han buscado formas de poder sobrellevar el confinamiento y convivencia total con su familiar con discapacidad, de esta manera han adaptado sus horarios y actividades para mantenerse activos y entretenidos durante este tiempo, resaltando la importancia de su fe en Dios y que, los tiempos actuales por los cuales están atravesando pasarán.

La institución de la cual son parte las personas con discapacidad del presente estudio, han brindado apoyo a estas familias durante el estado confinamiento, mediante atención virtual, siendo interpretadas por algunos cuidadores como algo beneficioso a su labor de cuidado ya que le asignaban actividades favorables para la persona con discapacidad, sin embargo, este

apoyo era contraproducente para otros debido a que lo interpretaban como una tarea adicional, puesto que la persona con discapacidad requería de la presencia del mismo para poder realizar las actividades que le proveía la institución de forma virtual.

A pesar de que el estado ecuatoriano ha implementado políticas enfocadas hacia los cuidadores familiares, estas son escasas en cuanto a las necesidades que presentan este grupo poblacional, incluso en algunos casos solo se haya la intención, más no un programa, proyecto o servicio que garantice su ejecución, además de que no existe un sistema de seguimiento y evaluación por parte de la CONADIS quien es la entidad encargada de regular dichas políticas. Además, se presume que no se ha llevado a cabo un proceso de difusión de las mismas, puesto que además de ser escasas, los cuidadores no suelen poseer conocimiento de las mismas.

RECOMENDACIONES

A partir de la información recolectada y analizada por parte del discurso de los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa se recomienda:

- Diseñar rutas de acción desde las diversas instituciones que atienden la discapacidad desde una mirada multidisciplinar dirigidos hacia los cuidadores familiares ante las futuras crisis para-normativas a fin de disminuir las posibles dificultades que puedan surgir de las mismas.
- Difundir las capacitaciones y demás servicios que prestan las diferentes instituciones públicas y privadas hacia los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad.
- Fomentar la realización de investigaciones desde el Trabajo Social enfocada en los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad en sus distintos niveles.
- Elaborar proyectos enfocados en los cuidadores familiares de las personas con discapacidad desde el área de Trabajo Social de la institución donde asisten los actores participantes de la presente investigación, con el objetivo de elaborar planes de vida a futuro para las personas con discapacidad en caso de que exista una muerte fortuita.
- Sugerir a las instituciones que atienden la discapacidad, elaborar grupos de apoyo desde la metodología de grupo con la finalidad de crear espacios de oxigenación para las personas a cargo de individuos en estado de dependencia.
- Transparentar los procesos a cargo de las diversas instituciones del estado en cuanto a la elaboración, ejecución y evaluación de los planes, programas, proyectos y servicios dirigidos a las personas con discapacidad y sus familiares.
- Promover el involucramiento y gestión de programas, proyectos y servicios de los gobiernos locales de manera directa hacia los cuidadores familiares de personas con discapacidad.

- Promover la equidad de género en cuanto al rol de cuidado por parte de las instituciones que atienden a personas con discapacidad o en estado de dependencia.
- Difusión de las leyes garantistas de derechos hacia los cuidadores familiares de personas con discapacidad o estado de dependencia.

REFERENCIAS

- Alcolea, J. (2017). *Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual*. Obtenido de Universidad de Murcia: <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/52832>
- Aparicio, L. (s.f. de s.f. de s.f.). *Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación*. Obtenido de Universidad Pública de Navarra: dialnet.unirioja.es
- Argüello, E., & Gonzáles, M. (2014). *Respuestas de afrontamiento, estrés, y factores socio demográficos en personas al cuidado de individuos que tienen discapacidad intelectual*. Obtenido de Universidad Internacional SEK: <https://repositorio.uisek.edu.ec/handle/123456789/1979>
- Asamblea Nacional. (1998). *Constitución Política de la República del Ecuador*. Obtenido de Asamblea Nacional: https://www.oas.org/juridico/spanish/mesicic2_ecu_anexo15.pdf
- Asamblea Nacional. (11 de Agosto de 1998). *Constitución Política de la República del Ecuador*. Obtenido de OAS: https://www.oas.org/juridico/spanish/mesicic2_ecu_anexo15.pdf
- Asamblea Nacional. (s.f. de s.f. de 2008). *Constitución del Ecuador*. Obtenido de Asamblea Nacional: <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec030es.pdf>
- Asamblea Nacional. (25 de Septiembre de 2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Obtenido de CONADIS: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Asamblea Nacional. (10 de Febrero de 2014). *Código Organico Integral Penal*. Obtenido de Derechos Humanos de las Naciones Unidas: https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared%20Documents/ECU/INT_CEDAW_ARL_ECU_18950_S.pdf
- Asamblea Nacional. (2018 de Diciembre de 2015). *Ley Orgánica de Salud*. Obtenido de Ministerio de Salud Pública: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- Asamblea Nacional. (27 de Octubre de 2017). *Reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidad*. Obtenido de CONADIS: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf
- Asamblea Nacional. (15 de Mayo de 2020). *Ley Orgánica de Apoyo Humanitario para combatir la crisis sanitaria derivada del COVID-19*. Obtenido de Pichincha Comunicaciones: <http://www.pichinchacomunicaciones.com.ec/wp-content/uploads/2020/05/LEY-DE-APOYO-HUMANITARIA.pdf>
- Asamblea Nacional. (s.f. de s.f. de s.f.). *Tratados e Instrumentos Internacionales Aprobados por la Asamblea Nacional de 2013 - 2017*. Recuperado el 24 de Junio de 2020, de Asamblea Nacional: <https://www.asambleanacional.gob.ec/es/tratados-instrumento-internacionales-2013-2017?created=&title=>
- Aylwin Acuña, N., & Solar, M. O. (2005). *Trabajo Social Familiar*. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile.

- Badilla Cavaría, L. (2006). FUNDAMENTOS DEL PARADIGMA CUALITATIVO EN LA INVESTIGACIÓN EDUCATIVA. *Ciencias del Ejercicio y la Salud*, 42-51.
- Banco Interamericano de Desarrollo citado por Vásquez, A. (Junio de 2010). *La discapacidad en América Latina*. Obtenido de Organización Panamericana de la Salud: <https://www.paho.org/spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>
- Banco Mundial. (2019). *Discapacidad*. Obtenido de Banco Mundial: <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#1>
- Barquín, R. (2015). *Estrés y Afrontamiento en las personas con discapacidad intelectual*. Obtenido de Universidad de Burgos: https://riubu.ubu.es/bitstream/handle/10259/4628/Barqu%c3%adn_Cuervo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Benítez, M. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Novedades en población*, 58-68.
- Berger y Luckmann citados por Aylwin Acuña, N., & Solar, M. O. (2005). *Trabajo Social Familiar*. Santiago de Chile: Universidad Católica de Chile.
- Berger y Luckmann citados por Rizo García, M. (2015). Construcción de la realidad, Comunicación y Vida Cotidiana - Una aproximación a la obra de Thomas Luckmann. *Intercom RBCC*, 19-38.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Argentina: Amorrortu.
- Branda, S., & Pereyra, S. (s.f.). La investigación cualitativa: Métodos flexibles, apertura a la triangulación y el rol del investigador. *Facultad de Humanidades*.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del Desarrollo Humano*. Barcelona - Buenos Aires - México: Paidós.
- Candelas, E., Hernández, F. G., Montero, G., García, M., & García, M. (s.f. de s.f. de 2012). *Fundamentos de Administración*. Obtenido de Universidad Nacional Autónoma de México: http://fcasua.contad.unam.mx/apuntes/interiores/docs/2012/administracion/1/fundamentos_administracion.pdf
- Carbonell, José et al citado por Oliva & Villa. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 11-20.
- Castells, M. c. (1997). *TRABAJANDO CON LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Obtenido de Instituto Interamericano del niño, niña y adolescentes: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- Cathalifaud, M., & Osorio, F. (1998). Introducción a los coceptos básicos de la teoría general de los sistemas. *Redalyz*, 1 - 12. Obtenido de Redalyz.
- Celi, J., & Solano, M. D. (2018). *Percepciones frente a violencia de género de los/as adolescentes estudiantes de tercer año de bachillerato unificado: Caso dos colegios de Guayaquil público y privado*. . Obtenido de UCSG: <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/11744/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-97.pdf>
- CEPAL. (Agosto de 2014). *INFORME REGIONAL SOBRE LA MEDICIÓN DE LA DISCAPACIDAD* . Obtenido de Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Nacional de La Plata:

- <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/informe-regional-sobre-la-medicion-de-la-discapacidad.pdf>
- CIE 10. (2016). *Manual de Codificación Internacional de Enfermedades*. Obtenido de Ministerio de Sanidad del Gobierno de España:
https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/UT_MANUAL_DIAG_2016_prov1.pdf
- Comisión de Derechos Humanos del Estado de Coahuila. (s.f. de s.f. de s.f.). *Discapacidad Sensorial*. Obtenido de Comisión de Derechos Humanos del Estado de Coahuila:
http://cdhec.org.mx/archivos/transparencia/INCLUSION/DISCAPACIDAD_SENSORIAL.pdf
- Comisión de Derechos Humanos del Estado de Coahuila. (s.f. de s.f. de s.f.). *Discapacidad Psicosocial*. Obtenido de Comisión de Derechos Humanos del Estado de Coahuila:
http://cdhec.org.mx/archivos/transparencia/INCLUSION/DISCAPACIDAD_PSIICOSOCIAL.pdf
- Conadis. (s.f. de Mayo de 2014). *Registro nacional de discapacidades - instituciones*. Obtenido de Concejo Nacional de Igualdad de Discapacidades: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/05/registro_nacional_discapacidades_instituciones.pdf
- CONADIS. (2017). *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017 - 2021*. Obtenido de Concejo Nacional para la igualdad de Discapacidades: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/agenda-nacional-para-la-igualdad-de-discapacidades-2017-2021/>
- Conadis. (s.f. de Marzo de 2020). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de Concejo Nacional para la igualdad de discapacidades:
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Concejo Nacional de Fomento Educativo. (2010). *Discapacidad Visual*. Obtenido de Gobierno de México:
https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atencion_educativa/Visual/1discapacidad_visual.pdf
- Crespo, R. (01 de Diciembre de 2015). *La creación del Conadis*. Obtenido de El Comercio: <https://www.elcomercio.com/cartas/cartas-conadis-discapacidades-ecuador-leninmoreno.html>
- Cruz, J., & Ostigüín, R. (2011). Cuidador ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 49 - 54. Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Cruz, M. (2010). *Necesidades de apoyo en personas con enfermedad mental grave y carga familiar en cuidadores primarios de México*. Obtenido de Universidad de Salamanca: <https://gedos.usal.es/handle/10366/83299>
- De Pina citado por Oliva & Villa. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 11-20.
- Del Río citado por Donoso, T. (2004). Construcción Social: Aplicación del Grupo de Discusión en Praxis de Equipo Reflexivo en la Investigación Científica. *Revista de Psicología*, 9-20.

- Díaz, L., Torruco, U., & Martínez, M. V. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 162-167.
- Diccionario Manual Ilustrado de la Lengua Española citado por Manchón, M. (7 de Abril de 2020). *¿Por qué llaman confinamiento al encierro de la población en sus casas?* Obtenido de El Español:
https://cronicaglobal.elespanol.com/creacion/por-llaman-confinamiento-encierro-poblacion-en-sus-casas_335793_102.html
- Donoso Niemeyer, T. (2004). Construcción Social: Aplicación del Grupo de Discusión en Praxis de Equipo Reflexivo en la investigación científica. *Revista de Psicología*, 9-20.
- El Comercio. (17 de Abril de 2020). La emergencia por el covid-19 pone en riesgo 508 000 empleos. *El Comercio*.
- Engels citado por Olivia & Villa. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 11-20.
- Entrevista1-C2. (18 de Julio de 2020). Percepciones de los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad frente a su labor de cuidado durante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19. (K. Coello, Entrevistador)
- Entrevista2-C1. (20 de Julio de 2020). Percepciones de los Cuidadores Familiares a cargo de personas con discapacidad frente a su labor de cuidado durante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19. (K. Coello, Entrevistador)
- Entrevista3-C1. (23 de Julio de 2020). Percepciones de los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad frente a su labor de cuidado durante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19. (K. Coello, Entrevistador)
- Entrevista3-C2. (Julio de 2020). Percepciones de los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad frente a su labor de cuidado durante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19. (k. Coello, Entrevistador)
- Entrevista4-C1. (20 de Julio de 2020). Percepciones de los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad frente a su labor de cuidado ante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19. (S. Naranjo, Entrevistador)
- Entrevista5-C1. (25 de Julio de 2020). Percepciones de los cuidadores familiares a cargo de personas con discapacidad frente a su labor de cuidado durante el estado de confinamiento por el Covid-19. (S. Naranjo, Entrevistador)
- Escobedo citado por Ospina, F. (2007). *Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Obtenido de Universidad de La Sabana:
http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/939/Tes_Ospina_RodriguezF_FamiliaSociedadCalidad_2007.pdf?sequence=1
- Fantova, F. (s.f.). *TRABAJANDO CON LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Obtenido de Instituto Interamericano del Niño, la niña y adolescentes:
http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- Febvre citado por Oliva & Villa. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 11-20.

- Fundación 10. (1 de Marzo de 2019). *Endemia, brote, epidemia, pandemia*.
Obtenido de FUNDACIÓN 10: <https://fundacionio.com/2019/03/01/endemia-brote-epidemia-pandemia/>
- Fundación. (2020). *Estrategias ante la pandemia*. Guayaquil.
- Fundación. (2020). *Nivel de estrés de los cuidadores de personas con discapacidad durante la pandemia Covid-19*. Guayaquil.
- Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método Fenomenológico Hermenéutico . *Propósitos y Representaciones*.
- García, F. (30 de Noviembre de 2001). *Modelo Ecológico/Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana*. Obtenido de Informed:
http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo_ecologico_y_modelo_integral_de_intervencion.pdf
- García, S., & Rodríguez, R. (2018). *Percepciones de las familias en relación a la enfermedad mental y dinámica familiar. Casos de pacientes de un centro psiquiátrico de la ciudad de Guayaquil*. Obtenido de Universidad Católica de Santiago de Guayaquil:
<http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/10682/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-81.pdf>
- Gérvas, J. (2009). Aciertos y errores en la gestión de las crisis de salud pública en España. *Gaceta sanitaria*, 23(1), 67-71.
- Gestión. (14 de Mayo de 2020). Todo sobre zoom. *Gesti`ón*.
- Gobierno Autónomo de Río Negro . (s.f. de s.f. de s.f.). *Teoría General de Sistemas*. Obtenido de Río Negro:
<https://www.rionegro.gov.ar//download/archivos/00007855.pdf?1592666042>
- Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal de Guayaquil. (11 de Noviembre de 2019). *Gaceta Oficial 8*. Obtenido de Municipalidad de Guayaquil:
<https://guayaquil.gob.ec/Gacetas/Periodo%202019-2023/Gaceta%208.pdf>
- Gobierno Autónomo Descentralizado Municipal de Guayaquil. (4 de Mayo de 2020). *Gaceta Oficial 15*. Obtenido de Municipalidad de Guayaquil:
<https://guayaquil.gob.ec/Gacetas/Periodo%202019-2023/GACETA%2015.pdf>
- Gómes, A. (2013). *Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados : una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar*. Obtenido de Universidad de Jaén:
<http://ruja.ujaen.es/handle/10953/454>
- Gómez, A., Peñas, O., & Parra, E. (2016). *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa de Bogotá*. Obtenido de Scielo: <https://www.scielo.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378/es>
- Gutierrez, F. (s.f. de s.f. de 2005). *Discapacidad y Trabajo Social: una mirada sobre los enfoques y derechos sociales*. Obtenido de Universidad de la Laguna:
<https://cbarra.webs.ull.es/GRADO/2014/Discapacidad,%20Trabajo%20Social%20y%20Derechos%20Sociales.pdf>
- Hernández Carrera, R. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 187-210.

- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: The McGraw-Hill.
- Horcajada, J., & Padila, B. (2013). Endemia y epidemia. Investigación de un brote epidémico nosocomial. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 181-186.
- Hurtado citado por Nuñez y Villamil. (2017). *EL ESTADO ACTUAL DE LAS INVESTIGACIONES DESARROLLADAS SOBRE EMPATÍA EN NIÑAS Y NIÑOS EN LAS EDADES COMPRENDIDAS ENTRE LOS 6 A 12 AÑOS DE EDAD SURGIDAS EN PAÍSES LATINOAMERICANOS DE HABLA HISPANA, ENTRE LOS AÑOS 2010 AL PRIMER TRIMESTRE TRIMESTRE DEL 2017*. Obtenido de Universidad Minuto de Dios: https://repository.uniminuto.edu/jspui/bitstream/10656/5218/1/TP_NunezMerawendyJohanna_2017.pdf
- IESS. (2019). *Prestaciones y Beneficios*. Obtenido de IESS: <https://www.iess.gob.ec/es/web/afiliacion-voluntaria/prestaciones-y-beneficios6>
- IESS. (2019). *Quienes pueden afiliarse a trabajo no remunerado*. Obtenido de IESS: <https://www.iess.gob.ec/es/web/afiliacion-voluntaria/quienes-pueden-afiliarse5>
- Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. (31 de Marzo de 2011). *Ley de Seguridad Social*. Obtenido de Ministerio del Trabajo: https://www.iess.gob.ec/documents/10162/33701/Ley_de_Seguridad_Social.pdf
- Irazábal, M. (2017). *Carga e impacto familiar de los cuidadores y cuidadoras de personas adultas con discapacidad intelectual con y sin trastorno mental asociado*. Obtenido de Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=154003>
- Jarpa Arriagada, C. (2002). Mediación social: Construcción social de un significado. *Theoria*, 89-96.
- Lamata, F. (2006). Crisis sanitarias y respuesta política. *Aministración Sanitaria Siglo XXI*, 401-406.
- Latama, F. (2006). Crisis Sanitarias y Respuestas Políticas. *Administración Sanitaria Siglo XXI*, 401 - 406. Obtenido de Crisis sanitarias y respuestas políticas.
- Lefebvre citado por Lalive D'epinay. (2008). La vida cotidiana: Construcción de un concepto sociológico y antropológico. *Sociedad hoy*, 9-31.
- León, D., & Huarcaya, J. (s.f. de Marzo de 2019). *Salud mental en situaciones de estrés*. Obtenido de Scielo: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2019000100012
- López Silva, P. (2013). Realidades, Construcciones y Dilemas. Una revisión filosófica al construccionismo social. *Cinta de Moebio*, 9-25.
- Ludwing, B. (1968). *Teoría General de los Sistemas*. México: Fondo de cultura económica.
- Macías, M., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 123-145.

- Magnabosco Marra, M. (2014). El construccionismo social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, 220-242.
- Manchón, M. (7 de Abril de 2020). *¿Por qué llaman confinamiento al encierro de la población en sus casas?* Obtenido de El español: https://cronicaglobal.elespanol.com/creacion/por-llaman-confinamiento-encierro-poblacion-en-sus-casas_335793_102.html
- Medicare. (2018). *¿Es un paciente hospitalizado o ambulatorio?* Obtenido de Medicare: <https://es.medicare.gov/Pubs/pdf/11435-S-Are-You-an-Inpatient-Outpatient.pdf>
- MIES. (2017). *Acuerdo Ministerial 0031*. Obtenido de MIES: https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/04/Acuerdos_2017_MARZO_29-de-marzo.pdf
- MIES. (2018). *Norma técnica Servicios de atención en el hogar y la comunidad para personas con discapacidad*. Obtenido de Ministerio de Inclusión Económica y Social: https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/NORMA_TECNICA_ATENCION_EN_EL_HOGAR_Y_LA_COMUNIDAD.pdf
- MIES. (29 de Junio de 2019). *Acuerdo Ministerial N.º 109*. Obtenido de Ministerio de Inclusión Económica y Social: <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/09/ACUERDO-109-de-27-de-junio-del-2019.pdf>
- MIES. (28 de Marzo de 2019). *Acuerdo Ministerial N.º 83*. Obtenido de Ministerio de Inclusión Económica y Social: <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/09/ACUERDO-083-de-28-de-marzo-del-2019.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. (s.f.). *Servicios que ofrece y la forma de acceder a ellos*. Obtenido de Ministerio de Saud Pública: http://instituciones.msp.gob.ec/images/Documentos/Ley_de_Transparencia/2020_1/Junio/Literal%20d.-%20Servicios%20que%20ofrece%20y%20la%20forma%20de%20acceder%20a%20ellos.pdf
- Ministerio de Salud. (s.f. de s.f. de s.f.). *Dirección Nacional de Discapacidad - DND*. Recuperado el 08 de Julio de 2020, de Ministerio de Salud: <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>
- Ministerio del Interior. (2019). *Plan de Seguridad Ciudadana y Convivencia Social Pacífica 2019-2030*. Obtenido de Ministerio del nterior: https://www.ministeriodegobierno.gob.ec/wp-content/uploads/2019/08/PLAN-NACIONAL-DE-SEGURIDAD-CIUDADANA-Y-CONVIVENCIA-SOCIAL-PACI%CC%81FICA-2019-2030-1_compressed.pdf
- Ministerio del Trabajo. (Enero de 2018). *Acuerdo*. Obtenido de Ministerio del Trabajo: <http://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/2018/01/MDT-2018-0180-EXPEDIR-LA-NORMA-PARA-LA-CALIFICACION-Y-CERTIFICACI%C3%93N-DE-SUSTITUTOS-DIRECTOS-DE-PERSONAS-CON-DISCAPACIDAD-VG-R.O.pdf>
- Monge, V. (2015). La codificación en el método de investigación. *Innovaciones educativas*, 77-84.

- MSP. (2020). *Actualización de casos de coronavirus en Ecuador*. Obtenido de Ministerio de Salud Pública: <https://www.salud.gob.ec/actualizacion-de-casos-de-coronavirus-en-ecuador/>
- Observatorio Discapacidad Física. (2020). *La discapacidad física. ¿Qué es y qué tipos hay?* Obtenido de Observatorio Discapacidad Física: <https://www.observatoriodiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>
- Okuda, M., & Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 118-124.
- Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola, J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 11-20.
- OMS. (24 de Febrero de 2010). *¿Qué es una pandemia?* Obtenido de Organización Mundial de la Salud: https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/es/
- OMS. (2020). *Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19)*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>
- OMS. (2020). *Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19)*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>
- OMS citado por Cámara Interamericana de Transportes. (s.f.). *Discapacidad en el mundo*. Obtenido de Cámara Interamericana de Transportes: <http://www.citamericas.org/arquivos/8eb24c8f67879c1b5b9bfdef68ba48f2.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f. de s.f. de 2020). *Discapacidades*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (s.f. de s.f. de 2003). *Clasificación Estadísticas Internacionales de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. Obtenido de Organización Panamericana de la Salud: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume2.pdf>
- Ospina, F. (Julio de 2007). *Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Obtenido de Universidad de La Sabana: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/939/Tes_OspinaRodriguezF_FamiliaSociedadCalidad_2007.pdf?sequence=1
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: Contexto, Concepto y Modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derechos Internacionales*, 398.
- Patton citado por Hernández, Fernández y Baptista. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: The McGraw-Hill.
- Pérez, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. Obtenido de Universidad de Salamanca: <https://gredos.usal.es/handle/10366/22590>
- Pérez, B. (2017). La familia.

- Plena Inclusión. (2020). *Confinamiento y aislamiento*. Obtenido de Plena Inclusión: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/plena_inclusion._confinamiento_y_aislamiento.pdf
- Plena Inclusión. (s.f. de s.f. de 2020). *Discapacidad Intelectual*. Obtenido de Plena Inclusión: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/que-es-discapacidad-intelectual>
- Plena Inclusión. (s.f.). *La discapacidad intelectual en cifras*. Obtenido de Plena Inclusión: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>
- Presidencia de la República del Ecuador. (23 de Octubre de 2017). *Decreto N.º 194*. Obtenido de Presidencia de la República del Ecuador: file:///C:/Users/HPI5/Downloads/Decreto_No._194_20170923180437_20170923180451_20170923182101-194-certificado.pdf
- Presidencia de la República del Ecuador. (12 de Noviembre de 2017). *Decreto N.º 197*. Obtenido de Presidencia de la República del Ecuador: file:///C:/Users/HPI5/Downloads/decreto_197_nuevo_mandato_20170925134504_20170925134514_20171012205750-197-certificado.pdf
- Presidencia de la República del Ecuador. (1 de Julio de 2019). *Decreto N.º 804*. Obtenido de Presidencia de la República del Ecuador: file:///C:/Users/HPI5/Downloads/d_804_20190520180147_20190520180158_20190601181921-804-certificado.pdf
- Ramírez, Y., & Rivera, M. (2017). *Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad*. Obtenido de Science Direct: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
- RFD. (2020). *Proyecto de Ley Orgánica de Apoyo Humanitario para combatir la crisis sanitaria derivada del covid-19*. Obtenido de Red de Instituciones Financieras de Desarrollo: <http://www.rfd.org.ec/leyes-vigentes>
- Rizo García, M. (2015). Construcción de la realidad, Comunicación y Vida Cotidiana -Una a proximación a la obra de Thomas Luckmann. *Intercom RBCC*, 19-38.
- Salas, V. (2015). "Ser activo es felicidad, compártela con nosotros" campaña publicitaria enfocada en publicidad exterior para el centro diurno de Adulto Mayor de Belén. Obtenido de Universidad de Costa Rica: <http://www.kerwa.ucr.ac.cr/handle/10669/29704>
- Sandoval Moya, J. (2010). Construcciónismo, conocimiento y realidad: una lectura crítica desde la psicología social. *Revista del Magíster en Análisis Sistemico Aplicado a la Sociedad*, 31-37.
- Sarto citado por Ospina, F. (2007). *Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Obtenido de Universidad de La Sabana: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/939/Tes_OspinaRodriguezF_FamiliaSociedadCalidad_2007.pdf?sequence=1
- Senplades. (s.f. de s.f. de 2017). *Plan Nacional de Desarrollo 2017 - 2021*. Obtenido de Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo: https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf
- SENPLADES. (22 de Septiembre de 2017). *Plan Nacional de Desarrollo 2017 - 2021*. Obtenido de Secretaría Técnica de Planificación y Desarrollo:

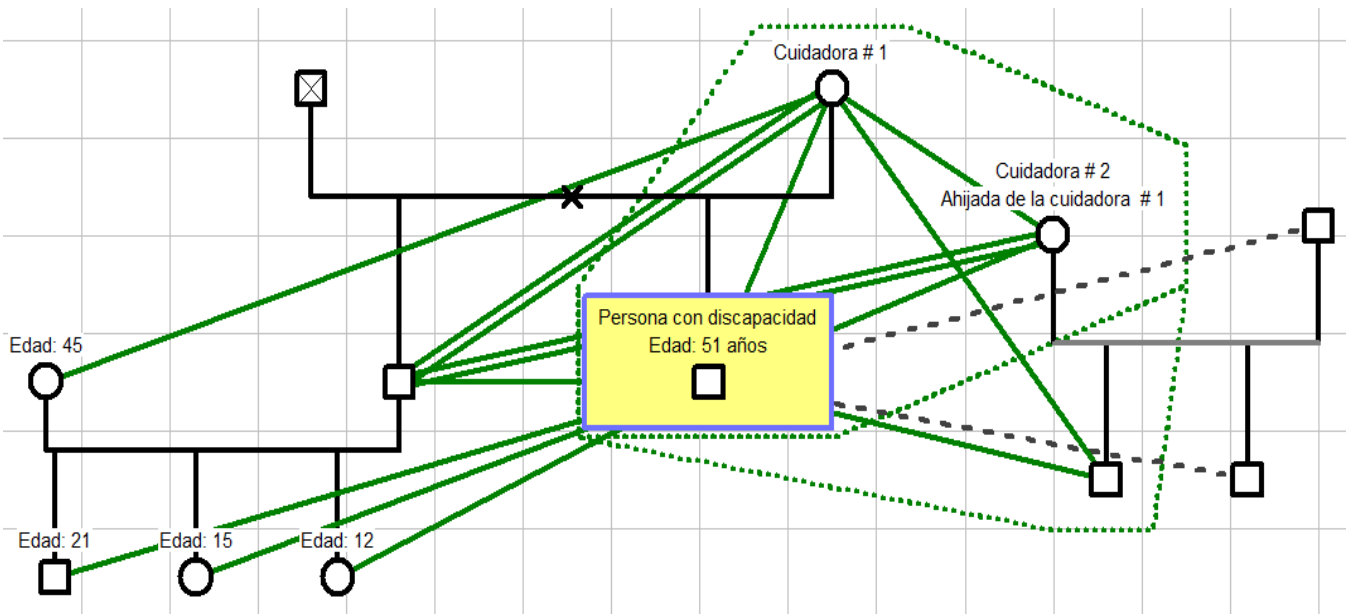
- https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf
- Slaikau, K. (1944). *Intervención en crisis: Manual para práctica e intervención*. México: El Manual Moderno.
- Stang, M. (2011). *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real*. Obtenido de CEPAL: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/1/S1100074_es.pdf
- Subsecretaría de Inversión Pública. (2019). *Informe técnico para emisión de dictamen de prioridad*. Obtenido de Ministerio de Inclusión Económica y Social: https://servicios.inclusion.gob.ec/Lotaip_Mies/phocadownload/06_jun_2020/k_%20Planes%20y%20programas%20en%20ejecuci%c3%b3n/Literal_k-Planes_y_programas_en_ejecucion.pdf
- Superintendencia de Bancos. (s.f.). *Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social*. Obtenido de Superintendencia de Bancos: <https://www.superbancos.gob.ec/bancos/instituto-ecuadoriano-de-seguridad-social-iess/#:~:text=Su%20objetivo%20fue%20conceder%20a,No.>
- Tamayo, G. (s.f.). Diseños muestrales en la investigación. *Semestre económico*, 4(7), 1-14.
- Uribe Fernández, M. L. (2014). La vida cotidiana como espacio de construcción social. *Procesos Históricos*, 100-113.
- Valdivia, C. (2008). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia. *La Revue du REDIF*, 15-22.
- Valencia, L. (s.f. de s.f. de 2014). *Breve historia de las personas con discapacidad*. Obtenido de Rebelión: <https://rebelion.org/docs/192745.pdf>
- Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 47 - 53.
- Velarde, V. (28 de Octubre de 2011). *Los modelos de discapacidad: Un recorrido histórico*. Obtenido de Universidad de Navarra: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>
- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. (2013). Calidad de Vida. En M. Á. Verdugo, R. Schalock, B. Arias, L. Gómez, & Urríes, *Discapacidad e Inclusión* (págs. 443-461). Salamanca: Amarú.
- Vicerrectorado de Investigación y Posgrado UCSG. (s.f.). *Dominios institucionales de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil*. Obtenido de UCSG: <https://www.ucsg.edu.ec/wp-content/uploads/pdf/sinde/DOMINIOS-LINEAS-DE-INVESTIGACION.pdf>
- Villasmil, A. (2017). *Terapia Familiar Estructural y la influencia del estrés parental en las familias que tienen hijos con síndrome de Down*. Obtenido de Universidad San Francisco de Quito: <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/6384/1/130868.pdf>
- Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). *Discapacidad y familia: Desgaste emocional*. Obtenido de Dialnet: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6267714>

- White y Epsom citado por Magnabosco Marra, M. (2014). El Construccinismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, 220-242.
- Xiaoyan, K., & Jing, L. (s.f. de s.f. de 2017). *Trastornos del desarrollo*. Obtenido de International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions: <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>

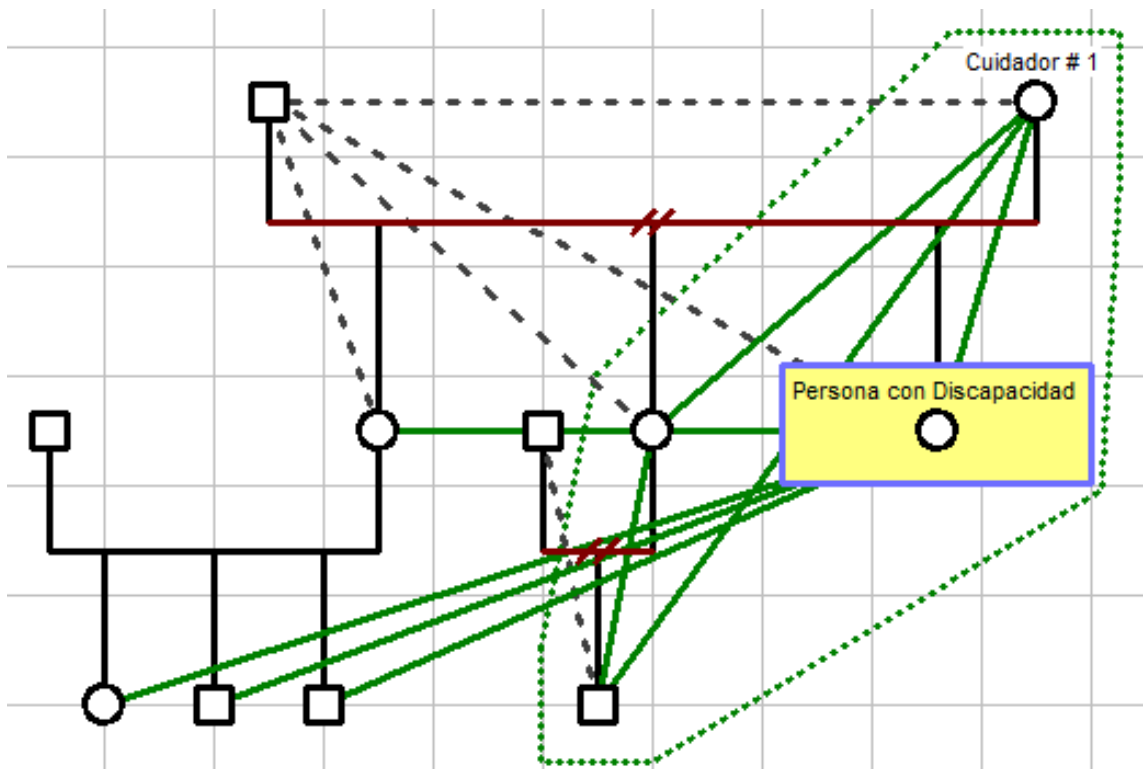
ANEXOS

Genograma Familiares de los Entrevistados

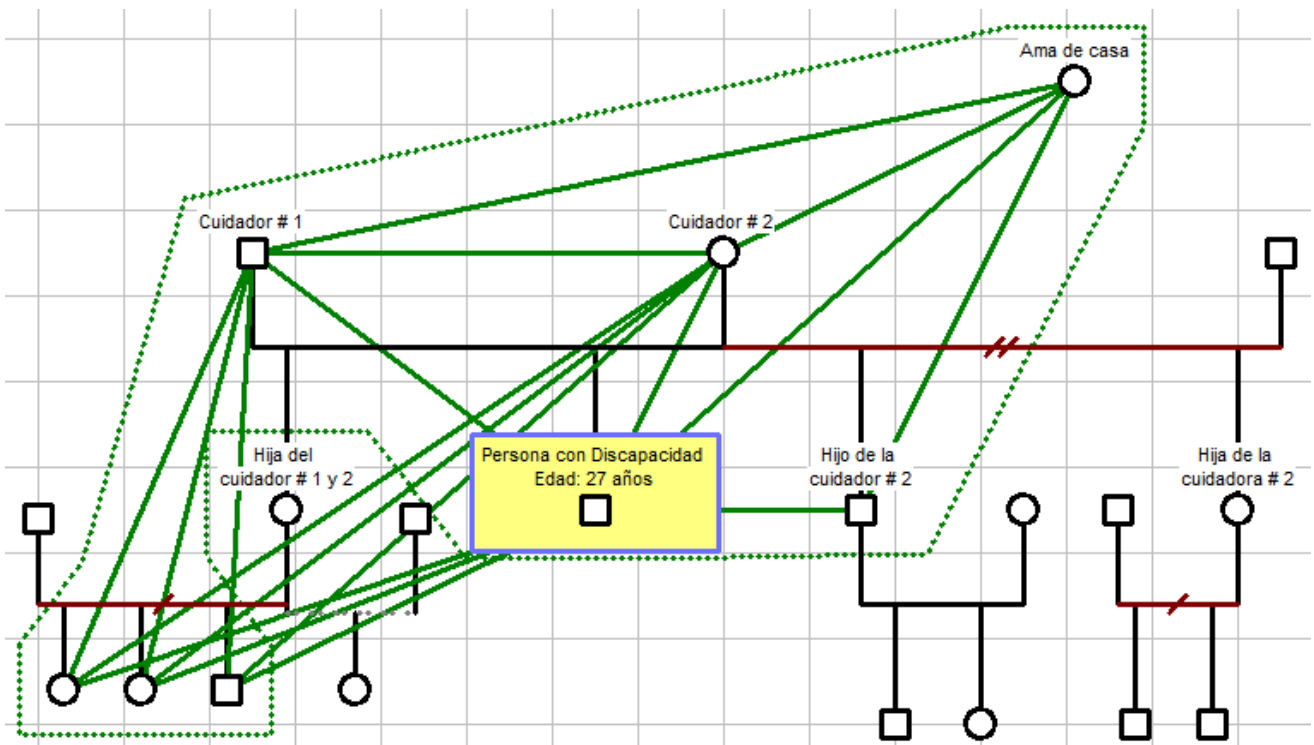
Entrevista # 1 – Cuidadores 1 y 2



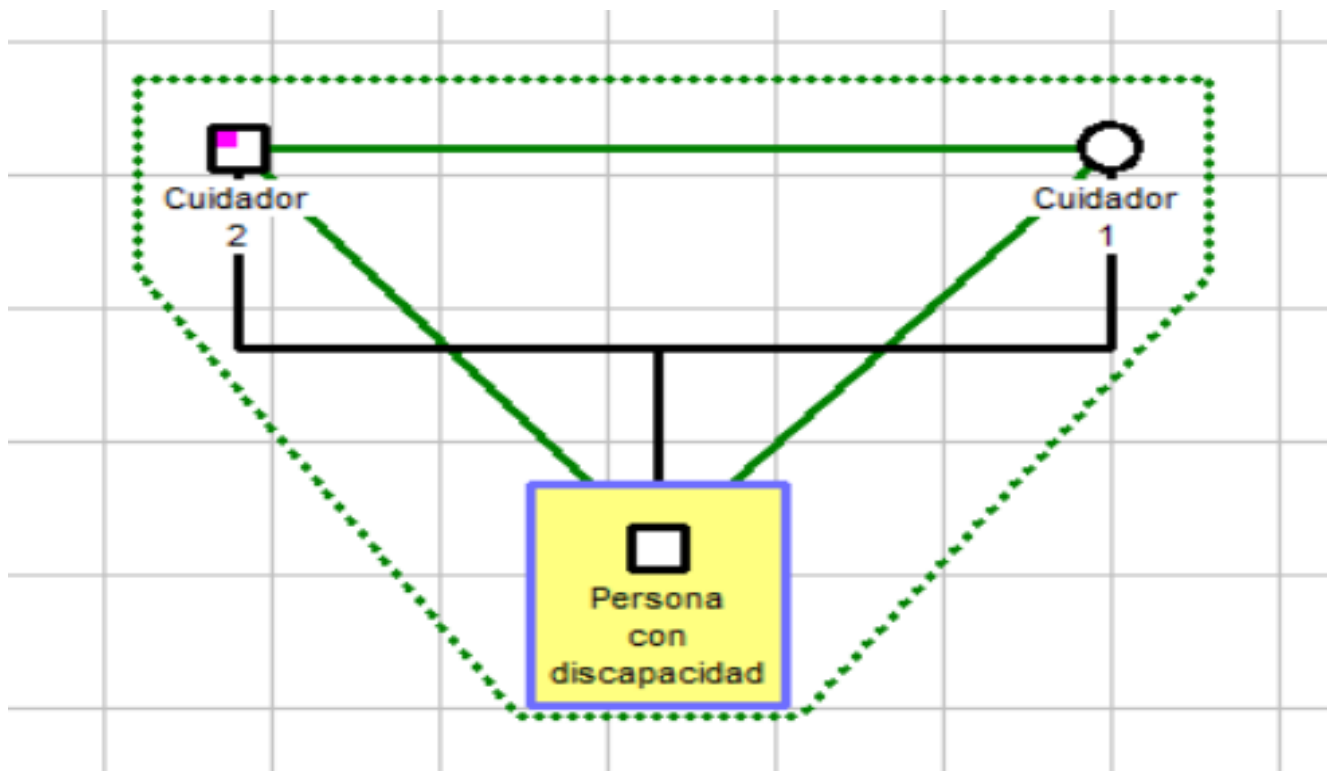
Entrevista # 2 – Cuidador # 1



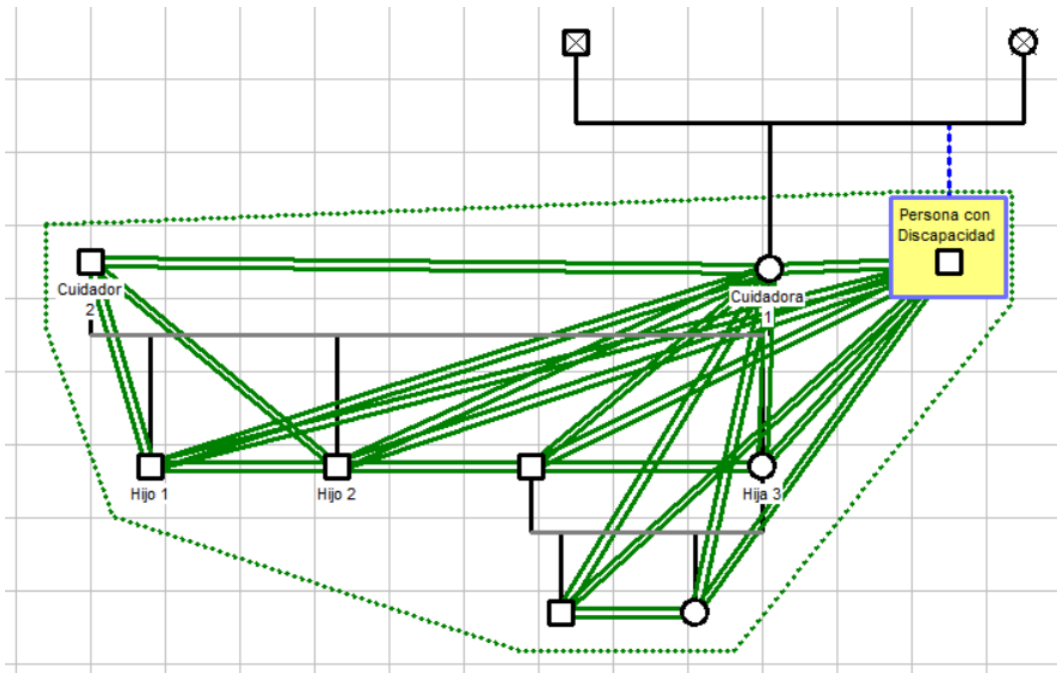
Entrevista # 3 – Cuidadores # 1 y 2



Entrevista # 4 – Cuidador # 1



Entrevista # 5 – Cuidador # 1



Entrevista Aplicada



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

Investigación con enfoque cualitativo

Entrevista dirigida a cuidadores familiares de personas con discapacidad mental e intelectual severa de la ciudad de Guayaquil.

Objetivo del estudio: Comprender las percepciones de los cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria Covid-19 a partir de marzo de 2020 en la ciudad de Guayaquil.

Toda la información es absolutamente confidencial y se usará exclusivamente para fines académicos. Se considera su identidad en total anonimato, mismo que garantiza que su nombre no aparecerá en ningún documento de la investigación.

Por favor, conteste con sinceridad, a las siguientes preguntas:

- 1) ¿Cómo percibió la noticia de que la población ecuatoriana estará bajo confinamiento a partir del mes de marzo debido a la crisis sanitaria Covid-19?
- 2) ¿Cómo se ha desarrollado su vida en los diversos ámbitos (personal, familiar, laboral, otros) antes y durante el estado de confinamiento por el COvid-19?
- 3) ¿Cuál ha sido su sentir al tener bajo su cuidado a una persona adulta con discapacidad mental o intelectual severa durante el periodo de estricto confinamiento provocado por la emergencia sanitaria Covid-19?
- 4) ¿Además de su rol de cuidador, qué otros roles desempeña dentro de su hogar y como estos inciden en su labor de cuidado de una persona adulta con discapacidad mental o intelectual severa durante el estado de confinamiento por el Covid-19?

5) ¿Cómo considera usted que ha afectado su estado de salud (físico - psicológico) el tener bajo su cuidado a una persona con discapacidad mental e intelectual severa durante el estado de confinamiento por el Covid-19?

6) ¿Considera usted que el conocimiento que posee actualmente con respecto a la persona con discapacidad que está bajo su cuidado es un factor importante al momento de desempeñar su rol de cuidador ante el estado de confinamiento por Covid-19?

7) ¿Qué cambios han percibido usted en la vida de la persona con discapacidad con discapacidad y como estos repercuten en su labor de cuidador durante el estado de confinamiento por Covid-19?

8) ¿Cómo se han relacionado los integrantes de su hogar durante el estado de confinamiento por el Covid-19?

9) ¿De qué forma el resto de integrantes de su hogar contribuye al cuidado de la persona con discapacidad mental o intelectual severa durante el periodo de confinamiento por el Covid-19?

10) ¿Cómo la familia se ha adaptado ante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19?

11) ¿Qué acciones han empleado para solventar las posibles dificultades que pudieron haberse presentado al tener bajo su responsabilidad a una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa durante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19?

12) ¿Durante el estado de confinamiento por el Covid-19, han percibido apoyo por personas o instituciones que contribuya a solventar las dificultades que podrían haber surgido durante la crisis sanitaria Covid-19?

Test de Zarit

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

FAMILIA:
CUIDADOR:

Puntuación: 0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4
Casi siempre

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado 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 un 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 tu familiar?	

PUNTAJE:

Matriz de Operacionalización de Variables

Objetivos Específicos	Categorías	Descripción	Sub-Categoría 1	Sub-Categorías 2	Preguntas	Técnica
Conocer el diario vivir del cuidador familiar a cargo de una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa ante la situación de confinamiento por el COVID-19.	Diario Vivir	Según el autor (Uribe, 2014) la vida cotidiana es la esfera común de construcción de la subjetividad y la identidad social, manifestada en los siguientes ámbitos de heterogeneidad: 1) personal, 2) familiar, 3) cultural, 4) laboral y 5) sociedad civil. Una de sus características esenciales, es el dinamismo de su desarrollo y la influencia que ejercen los aspectos que provienen de condiciones externas al individuo, tales como los factores sociales, económicos y políticos dentro de un ámbito cultural determinado. es el conjunto de vivencias	Manifestaciones en el diario vivir	Manifestaciones Personales	1) ¿Cómo percibió la noticia de que la población ecuatoriana estará bajo confinamiento a partir del mes de marzo debido a la crisis sanitaria Covid-19? 2) Cómo se ha desarrollado su vida en los diversos ámbitos (personal, familiar, laboral, otros) antes y durante el estado de confinamiento por el COVID-19? 3) ¿Cuál ha sido su sentir al tener bajo su cuidado a una persona adulta con discapacidad mental o	Test de Zarit Entrevista
				Manifestaciones Familiares		
				Manifestaciones Culturales		
				Manifestaciones Laborales		
			Factores que modifican el diario vivir	Manifestaciones Sociedad Civil		
				Factores Sociales		
				Factores Políticos		
				Factores Económicos		
Factores de Entorno						

		<p>que acontecen entre los individuos con deseos, capacidades, posibilidades y emociones</p> <p>Según Rueda (2014) la Vida Cotidiana es entendida como un ambiente neutro donde los individuos toman posición en base a sus motivaciones y percepciones, y que la interacción social se comprende bajo un marco de “estímulo-respuesta” donde lo social es un estímulo a lo cual el individuo reacciona, y viceversa. La experiencia de la Vida Cotidiana es, por tanto, un asunto de encontrar y tratar con esos estímulos y respuestas, con el procesamiento de la información generada en aquella interacción.</p>		<p>Motivaciones</p>	<p>intelectual severa durante el periodo de estricto confinamiento provocado por la emergencia sanitaria Covid-19?</p> <p>4) ¿Además de su rol de cuidador, qué otros roles desempeña dentro de su hogar y como estos inciden en su labor de cuidado de una persona adulta con discapacidad mental o intelectual severa durante el estado de confinamiento por el Covid-19?</p> <p>5) ¿Cómo considera usted que ha afectado su estado de salud (físico - psicológico) el tener</p>	
				<p>Percepciones</p>		

					bajo su cuidado a una persona con discapacidad mental e intelectual severa durante el estado de confinamiento por el Covid-19?	
				Edad		
				Sexo		
				Roles dentro del hogar	6) ¿Considera usted que el conocimiento que posee actualmente con respecto a la persona con discapacidad que está bajo su cuidado es un factor importante al momento de desempeñar su rol de cuidador ante el estado de confinamiento por Covid-19?	
				Formación Académica		
				Conocimiento con respecto a la persona bajo su cuidado		
				Estado de Salud		
				Estado Físico	7) ¿Qué cambios han percibido	
	Cuidador Familiar	Se denominan cuidador familiar (o informales) al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria (entre un 5 y un 10% de los mayores de 65 años tienen limitaciones de autocuidado y movilidad) que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente.	Factores que intervienen en la labor de cuidado			

				Estado Psicológico	usted en la vida de la persona con discapacidad con discapacidad y como estos repercuten en su labor de cuidador durante el estado de confinamiento por Covid-19?	
	Discapacidad Mental e Intelectual	Limitaciones con respecto al nivel psíquico de un individuo, la discapacidad mental se la asocia a una enfermedad o patología que es provocada por factores externos y tiene que ver con la genética del individuo, mientras que la intelectual se refiere al nivel intelectual de un sujeto	Conducta			
			Tipo de trastorno mental	Esquizofrenia - Bipolaridad – otros		
			Dependencia	Nivel de Dependencia Humana		
				Nivel de Dependencia Farmacológica		
			Tipo de discapacidad cognitiva	Retraso Mental - Autismo - Síndrome de Down – otros		
			Nivel de Discapacidad	Leve		
	Modera do					

				Severo		
				Profundo		
	Confinamiento	<p>el confinamiento es una intervención que se aplica a nivel comunitario cuando las medidas mencionadas anteriormente han sido insuficientes para contener el contagio de una enfermedad. Consiste en un estado donde se combinan estrategias para reducir las interacciones sociales como el distanciamiento social, el uso obligatorio de mascarillas, restricción de horarios de circulación, suspensión del transporte, cierre de fronteras, etcétera</p> <p>es una medida extraordinaria y de emergencia tomada por el gobierno por la que se decreta el cierre de establecimientos de ocio,</p>	Limitaciones en las interacciones sociales			
			Restricción de movilidad humana			

		turísticos, culturales y en la que se restringen los desplazamientos de la población de la zona confinada a movimientos de carácter laboral, asistencial, emergencia o aprovisionamientos de comida o productos farmacéuticos.			
Identificar la relación familiar de los cuidadores familiares a cargo de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa durante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19	Relaciones Familiares	<p>Es difícil encontrar una definición; diversos autores; como Cusinato (1994), Gimeno (1999), Satir (1978), Hernández (1998) y Sarmiento (1994), definen la relación como un proceso de interacción entre los miembros de la familia.</p> <p>Las relaciones familiares están constituidas por las interacciones entre los miembros que integran el sistema; a partir de estas interacciones se establecen lazos que les permiten a los miembros de la familia</p>	Interacción Familiar	<p>8) ¿Cómo se han relacionado los integrantes de su hogar durante el estado de confinamiento por el Covid-19?</p> <p>9) ¿De qué forma el resto de integrantes de su hogar contribuye al cuidado de la persona con discapacidad mental o intelectual severa durante el periodo de confinamiento por el Covid-19?</p> <p>10) ¿Cómo la familia se ha adaptado</p>	Genograma Entrevista

		permanecer unidos y luchar por alcanzar las metas propuestas.			ante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19?	
Exponer las estrategias de afrontamiento de los cuidadores familiares a cargo de personal adultas con discapacidad mental e intelectual severa frente al confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19.	Estrategias de afrontamiento	Es entendido como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés (Halstead y otros, 1993). Existen diversos estilos de estrategias de afrontamiento	Formas de afrontamiento	Resolver el problema Esforzarse y tener éxito Fijarse en lo positivo Búsqueda Diversas Relajantes	11) ¿Qué acciones han empleado para solventar las posibles dificultades que pudieron haberse presentado al tener bajo su responsabilidad a una persona adulta con discapacidad mental e intelectual severa	Entrevista

		según diversos autores y son:		Distracción física	durante el estado de confinamiento provocado por el Covid-19? 12) ¿Durante el estado de confinamiento por el Covid-19, han percibido apoyo por personas o instituciones que contribuya a solventar las dificultades que podrían haber surgido durante la crisis sanitaria Covid-19?	
			Redes de Apoyo	Buscar Apoyo Social		
				Buscar Apoyo Profesional		
				Invertir en amigos íntimos		
				Acción Social		
				Buscar Pertenencia		
				Buscar Apoyo Espiritual		
			Formas de afrontamiento	Preocuparse		
				Hacerse Ilusiones		
				Falta de Afrontamiento		
				Ignorar el problema		
				Auto inculparse		
				Reducción de la tensión		
		Reservarlo para sí				



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotros, **Coello Barzola, Kevin Joel**, con C.C: # **0957575279** y **Naranjo Segovia, Ana Sofía**, con C.C: # **1205993296** autores del trabajo de titulación: **Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil** previo a la obtención del título de **Licenciatura en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 17 de septiembre de 2020.

f. _____

Nombre: **Coello Barzola, Kevin Joel**
C.C: **0955585279**

f. _____

Nombre: **Naranjo Segovia, Ana Sofía**
C.C: **1205993296**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Percepciones de cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria COVID-19 entre marzo y mayo de 2020 en la ciudad de Guayaquil.		
AUTOR(ES)	Coello Barzola Kevin Joel; Naranjo Segovia Ana Sofía		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Acosta Bustamante Sara Rowena Mgs.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Trabajo Social		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciatura en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	17 de septiembre de 2020	No. DE PÁGINAS:	142 páginas
ÁREAS TEMÁTICAS:	Discapacidad Mental e Intelectual Severa, Cuidadores Familiares, Confinamiento		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Discapacidad; Familia; Cuidador Familiar; Crisis; Pandemia; COVID-19; Confinamiento.		

RESUMEN / ABSTRACT

El presente trabajo de investigación tiene por objetivo comprender las percepciones de los cuidadores familiares frente al cuidado de personas adultas con discapacidad mental e intelectual severa ante el confinamiento por la crisis sanitaria Covid-19, con la finalidad de conocer el diario vivir de los cuidadores familiares e identificar la relación familiar de los mismos, de manera que se expongan las estrategias de afrontamiento implementadas por estos individuos ante el confinamiento. Para analizar la información obtenida y responder a los objetivos propuestos se ha recurrido a la Teoría General de Sistemas, la Teoría Ecológica y el Construccinismo Social.

La realización de esta investigación tiene un enfoque cualitativo, con nivel exploratorio - descriptivo y método fenomenológico, se realizaron entrevistas semiestructuradas y revisión documental de 5 familias que entre sus miembros se encuentre una persona con discapacidad mental e intelectual severa y que asistan de manera ambulatoria a un centro diurno de la ciudad de Guayaquil. Entre los principales hallazgos se destaca el hecho de que su labor de cuidado está influenciada principalmente por el sentimiento de amor, surgiendo así también el miedo por las consecuencias que pudiese tener el COVID-19 en ellos de contagiarse, puesto que la persona con discapacidad bajo su cuidado quedaría sin protección, a pesar de que se manifiesta tener buenas relaciones y apoyo familiar.

En base a esta situación se proponen diferentes acciones desde el Trabajo Social que permitan la visualización de esta población y se tomen medidas preventivas antes situaciones emergentes como lo es una crisis sanitaria, teniendo una perspectiva holística y sistémica.

ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593 961727705 +593 939310014	E-mail: kevinjoelcoellob98@gmail.com sofianaranjo12@gmail.com
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Lcdo. Christopher Fernando Muñoz Sánchez, Mgs. Teléfono: +593 990331766 E-mail: cristopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec	

SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA

Nº. DE REGISTRO (en base a datos):	
Nº. DE CLASIFICACIÓN:	
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):	