



**UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA LÍNICA**

**SOBRECARGA EN MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL, USUARIAS DEL PROYECTO
DE DESARROLLO INCLUSIVO BASADO EN LA COMUNIDAD
DE FUNDACION ORGANISMO DE VOLUNTARIADO PARA LA
COOPERACION INTERNACIONAL EN LA PROVINCIA DE
ESMERALDAS**

AUTOR

LARA QUIÑONEZ ERICK NATHANAEL

DOCENTE

Jorge Valdiviezo

2023

DEDICATORIA

A mi familia, por brindarme apoyo incondicional durante este proceso de aprendizaje,
siendo un soporte fundamental para poder cumplir este objetivo

AGRADECIMIENTO

A la universidad, por permitir desarrollar nuestras habilidades en este camino de desarrollo profesional

Resumen

Este estudio cualitativo busca comprender las experiencias de las madres que asumen el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual en la Provincia de Esmeraldas, Ecuador. Para lograr este objetivo, se propone llevar a cabo observaciones en entornos naturales, entrevistas semi-estructuradas y encuestas socio-demográficas. El estudio buscará explorar los posibles efectos que se puedan evidenciar en las madres cuidadoras y como ellas enfrentan estos desafíos significativos en su proceso de aprendizaje sobre la discapacidad intelectual de sus hijos, lo que subraya la importancia de brindarles acceso a recursos educativos. Asimismo, se explorará diversas estrategias de afrontamiento, como la búsqueda de apoyo social y la autorreflexión, lo que sugiere la importancia de promover estrategias de afrontamiento saludables.

Palabras Clave:

Madres Cuidadoras, Discapacidad Intelectual, Estrategias de Afrontamiento, Emociones, Aprendizaje.

Abstract

This qualitative study seeks to understand the experiences of mothers who assume the role of caregivers of children with intellectual disabilities in the Province of Esmeraldas, Ecuador. To achieve this objective, it is proposed to carry out observations in natural environments, semi-structured interviews and socio-demographic surveys. The study will seek to explore the possible effects that may be evidenced in caregiving mothers and how they face these significant challenges in their learning process about their children's intellectual disabilities, which underlines the importance of providing them with access to educational resources. In addition, various coping strategies, such as seeking social support and self-reflection, will be explored, suggesting the importance of promoting healthy coping strategies.

Keywords:

Caregiving Mothers, Intellectual Disability, Coping Strategies, Emotions, Learning.

INDICE DE CONTENIDO

1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
1.1	Justificación	11
1.2	Preguntas de investigación	15
1.3	Objetivos	15
1.3.1	Objetivo general	15
1.3.2	Objetivos específicos	16
	MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	17
2.1	Fundamentación Teórica	17
2.1.1	Modelo de Lazarus y Folkman	19
2.2	Conceptos	20
2.2.1	Sobrecarga del cuidador	20
2.2.2	Discapacidad	22
2.2.3	Estrés	24
2.3	Referentes empíricos	25
	MARCO METODOLÓGICO	27
3.1	Diseño de estudio	27
3.2	Alcance de la investigación	27
3.3	Contexto	29
3.4	Participantes y muestreo	30
3.4.1	Criterios de inclusión y exclusión	31
3.5	Instrumentos y Técnicas	31
3.5.1	Entrevistas	31
3.5.2	Procesos de observación	32
3.5.3	Encuesta sociodemográfica	33
3.5.4	Criterios de Rigor	34
3.5.5	Procedimiento	35
3.6	Análisis de Datos	37
3.6.1	Problema	37
3.6.2	Plan	37
3.6.3	Datos	38
3.6.4	Análisis	38
3.7	Planificación de actividades por objetivo específico	40
3.8	Reflexividad del/los investigadores	41
3.9	Consideraciones Éticas	41
3.10	Viabilidad	43

3.11	Posibles Limitaciones	44
4	Propuesta de intervención en Psicología clínica	47
4.1	Descripción de la propuesta	47
4.1.1	Nivel de intervención	47
4.1.2	Objetivos de la intervención	48
4.1.3	Población objetivo	49
4.1.4	Descripción detallada del procedimiento y las actividades planificadas para la intervención	50
4.1.5	Potenciales beneficios de la intervención	58
4.1.6	Recursos necesarios para implementar la intervención	60
4.1.7	Plan de evaluación de la efectividad de la intervención	61
4.2	Viabilidad	62
5	Discusión, Conclusiones Y Recomendaciones	63
5.1	Discusión	63
5.1.1	Sobrecarga del Cuidador	63
5.1.2	Estrategias de Afrontamiento	64
5.1.3	Calidad de Vida y Bienestar	64
5.1.4	Implicaciones para la Práctica y las Políticas	65
5.2	limitaciones y fortalezas	66
5.2.1	Limitaciones	66
5.2.2	Fortalezas	67
5.3	Conclusiones	68
5.4	Recomendaciones	69
	REFERENCIAS	71
	ANEXOS	74

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión	31
Tabla 2. Criterios de validez análisis cualitativo.....	34
Tabla 3. Proceso de análisis temático	39
Tabla 4. Tabla de planificación por objetivos específicos	40
Tabla 5. Viabilidad y ejecución	43

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El término *Discapacidad*, hace referencia a la serie de dificultades que se dan como resultado de la interacción entre afectaciones como discapacidad visual, deterioros cognitivos, afectaciones en el sistema nervioso, y las condiciones ambientales y personales (OMS, 2023).

Según datos de la OMS (2023), se calcula que, en el mundo, aproximadamente 1300 millones de personas sufren algún tipo de discapacidad, lo que significa el 16% de la población mundial. En América Latina y el Caribe, se calcula, según datos de la OPS (2023), que el 12% de la población, es decir, 66 millones de personas sufren algún tipo de discapacidad. En Ecuador, según CONADIS (2022), existen 471.205 personas registradas con algún tipo de *Discapacidad*, lo que supone un 2.67% de la población en total; de ese porcentaje, el 45% corresponde a una discapacidad intelectual y se muestra una edad de media de 30 a 36 años. Al ser un grupo extenso y heterogéneo, las personas con discapacidad, presentan muchas barreras que les impide a acceder a un nivel de vida óptimo.

Una de estas barreras se encuentra en los servicios de salud a los que pueden acceder; en esta área se encuentran con espacios con poca accesibilidad, servicios médicos a costos elevados, servicios médicos con dificultades comunicativas y escaso personal médico capacitado para brindar atención especializada (OPS, 2023).

Estas barreras, generan, que la labor de cuidado y atención de las personas con discapacidad se concentre, casi de forma exclusiva, en las familias de las personas con discapacidad. La labor de cuidador familiar se puede entender como una

función que no es remunerada, se basa en las relaciones parentales-afectivas y cuenta con un alto nivel de compromiso, en donde no se toman en consideración ni los límites ni los horarios (García et al., 2022).

En este escenario, la persona que cumple un rol como cuidador primario de una persona con discapacidad, sufre un cambio en todas las esferas de su vida personal. En el ámbito laboral puede darse la deserción de trabajos o cambios de empleo para ajustar horarios para el cuidado; en lo social, se presenta la escasez de relaciones interpersonales y de apoyo; en la salud hay cambios gastrointestinales, dolores crónicos, cansancios; en lo psicológico, sentimientos de soledad, culpa, ansiedad y estrés (Gulayín, 2022).

La sobrecarga del cuidador se refiere no solo a la carga física y emocional que conlleva el cuidado, sino también a la responsabilidad constante y la tensión que se genera al tener que atender las necesidades de una persona con discapacidad. Esta sobrecarga se manifiesta de diversas maneras, y su impacto puede ser devastador para el bienestar del cuidador (García et al., 2022).

Las responsabilidades diarias, que van desde tareas básicas como alimentación y aseo, hasta la administración de medicamentos y terapias, pueden ser abrumadoras. Además, la falta de recursos y apoyo adecuado, sumado a la falta de tiempo para el autocuidado, puede llevar al cuidador a un estado de agotamiento físico y mental (Gulayín, 2022).

Adicionalmente, la sobrecarga del cuidador no solo afecta la salud y el bienestar

del propio cuidador, sino que también puede tener repercusiones en la calidad del cuidado proporcionado a la persona con discapacidad. Un cuidador agotado o estresado puede no estar en condiciones óptimas para atender adecuadamente las necesidades de la persona a su cargo, lo que puede resultar en un cuidado deficiente o incluso en situaciones de negligencia (García et al., 2022). Es esencial reconocer y abordar la sobrecarga del cuidador como un problema serio y proporcionar los recursos y apoyos necesarios para garantizar el bienestar tanto del cuidador como de la persona con discapacidad.

Esta condición en ocasiones, convierte al cuidador en un enfermo silente (Gulayín, 2022). del cual se tiene poca información sobre su condición de salud y sus repercusiones en la vida diaria. Y esta condición se suele acrecentar en las madres que ejercen el rol de cuidadores de sus hijos con discapacidad, que llegan a dedicar, en promedio, 66 horas al cuidado, sumado a la carga horaria que tienen en los roles de amas de casa (García et al., 2022).

1.1 Justificación

A pesar de los diversos programas que se ejecutan a nivel mundial para brindar asistencia a las personas con discapacidad, la atención principal se sigue dando desde las familias y desde los entornos más cercanos. Esto incrementa enormemente las situaciones de vulnerabilidad que pueden llegar a presentar las personas con discapacidad. La razón principal es que las familias cuentan con escasa preparación para asumir este nuevo rol, y el hacerlo, implica la presencia de sintomatologías

relacionadas al malestar físico, emocional y social, generando una nueva dificultad al entorno familiar (Dzul, 2018).

En esta investigación también se busca identificar los diversos factores que afectan a las madres cuidadoras de niños con discapacidad. En el caso de las madres, la presencia del síndrome del cuidador es silenciado, porque se considera una función más del ser madre o, porque el ser un cuidador, se entiende como una función exclusivamente femenina (Gulayín, 2022).

En investigaciones previas Valenzuela y Ramirez (2022) identificaron, que hay seis necesidades que son sugeridas por las madres cuidadoras: necesidad de respiro y apoyo físico, necesidad de ser escuchados, necesidad de ayuda para el manejo de las emociones, necesidad de fortalecerse a través de la espiritualidad, necesidad de autocuidado y necesidad de apoyo estatal, profesional y familiar.

Estas razones invitan a la necesidad de investigar también en el contexto nacional, cuáles son esas necesidades percibidas por las madres cuidadoras, cual es el nivel de sobre carga que se puede identificar en ellas y que estrategias se pueden encontrar desde sus propias experiencias como cuidadoras de personas con discapacidad.

El Organismo de Voluntariado para la Cooperación Internacional (en adelante mencionado por las siglas OVCI) ha demostrado un compromiso inquebrantable con la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidades en la Provincia de Esmeraldas, Ecuador, a través de la implementación de la estrategia Desarrollo Inclusivo sobre una Base Comunitaria (DIBC)

Esta estrategia ha permitido, mediante la implicación de voluntarios locales, llegar a las áreas más complicadas de la Provincia de Esmeraldas, donde las personas con discapacidad a menudo enfrentan marginación y abandono (OVCI, 2022). A través de la formación del personal local y la coordinación constante con las instituciones locales, OVCI ha logrado identificar y atender las necesidades de esta población desde una perspectiva de rehabilitación, social y educativa, logrando mejoras significativas en su calidad de vida.

Desde el inicio de sus actividades en 2004, la Fundación OVCI ha logrado numerosos éxitos en relación con el número de personas atendidas y en la promoción de una mejor inclusión en la vida comunitaria. Han logrado inscribir en el padrón a un creciente número de niños con discapacidad residentes en la Provincia de Esmeraldas, han aumentado el acceso a servicios de rehabilitación y medicina básica, y han promovido la inclusión de personas con discapacidad en el mercado laboral y en la vida social (OVCI, 2022).

Además, han trabajado en la sensibilización de las comunidades locales sobre temas relacionados con la discapacidad, especialmente en la infancia, y han fomentado la participación de municipios e instituciones locales en la defensa y apoyo de los derechos de las personas con discapacidad (OVCI, 2022). Estos esfuerzos de OVCI y su programa DIBC son cruciales para abordar las necesidades y desafíos que enfrentan las madres cuidadoras y sus hijos con discapacidad en la Provincia de Esmeraldas.

La justificación de esta propuesta de investigación se fortalece aún más al considerar otros motivos que subrayan su relevancia y necesidad. En primer lugar, es

esencial reconocer que las madres cuidadoras de niños con discapacidad a menudo enfrentan múltiples barreras para acceder a los servicios de salud y apoyo adecuados, lo que puede llevar a un aumento en las disparidades de salud y calidad de vida.

Esta investigación busca destacar la importancia de abordar estas disparidades y garantizar que las madres cuidadoras y sus hijos con discapacidad tengan acceso a recursos y servicios que les permitan llevar una vida plena y saludable. Además, al identificar y comprender las necesidades específicas de las madres cuidadoras, esta investigación puede contribuir al diseño de políticas y programas de apoyo más efectivos que aborden de manera integral las demandas de esta población, promoviendo así una sociedad más inclusiva y equitativa. Un segundo motivo para la relevancia de esta propuesta radica en la necesidad de generar conciencia y sensibilización sobre la labor fundamental que realizan las madres cuidadoras en la sociedad. A menudo, su contribución y sacrificio pasan desapercibidos, y es crucial reconocer y valorar su rol en el cuidado de las personas con discapacidad.

Esta investigación puede servir como una plataforma para destacar las historias y experiencias de estas mujeres valientes, arrojando luz sobre los desafíos que enfrentan y las fortalezas que demuestran en su día a día. Al hacerlo, se espera que se fomente una mayor empatía y apoyo hacia las madres cuidadoras, tanto a nivel comunitario como a nivel gubernamental, y que se promueva una mayor conciencia sobre la importancia de la inclusión y el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

1.2 Preguntas de investigación

Con este antecedente, la presente investigación se plantean las siguientes preguntas de investigación:

- ¿Qué vivencias han experimentado las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual desde que asumieron este rol?
- ¿Qué emociones predominan en las madres que cuidan a niños con discapacidad intelectual? ¿Estas emociones sugieren algún nivel de sobrecarga?
- ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento ejecutadas por las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual desde que asumieron este rol?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Explorar las experiencias y percepciones relacionadas con el rol del cuidador en madres de niños con discapacidad intelectual, que participan en el Programa de Desarrollo Inclusivo sobre una Base Comunitaria de Fundación OVCI en la Provincia de Esmeraldas.

1.3.2 Objetivos específicos

- Explorar las vivencias y acontecimientos relevantes experimentados por las madres que han asumido el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual, enfocándose en los desafíos de aprendizajes.
- Describir las emociones experimentadas por madres que cumplen el rol de cuidadores en niños con discapacidad intelectual.
- Exponer las estrategias de afrontamiento efectuadas por madres que cumplen el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

En el presente capítulo se expondrá las diversas fuentes teóricas y metodológicas que dan sustento al estudio investigativo de la sobrecarga del cuidador en madres de niños con discapacidad intelectual. Además, se especificarán aspectos relacionados a discapacidad intelectual, tipos de estrés y estrategias utilizadas para el afrontamiento del estrés (Jenaro et al., 2020). La información obtenida en la investigación, servirá para contrastar y profundizar en el desarrollo de una propuesta eficaz para el abordaje de esta temática.

2.1 Fundamentación Teórica

El fenómeno del estrés, en particular cuando se manifiesta por la sobrecarga del cuidador, ha sido objeto de numerosos estudios y análisis teóricos. En el núcleo familiar, cuando se presenta una situación de enfermedad o discapacidad, se desencadena una serie de cambios que afectan la estructura y dinámica familiar. Surge entonces la figura del cuidador, que suele ser un familiar cercano, que debe adaptarse a un nuevo conjunto de responsabilidades y desafíos (Jenaro et al., 2020).

Esta adaptación no es sencilla; implica reconfigurar rutinas, sacrificar tiempo personal y, en muchos casos, postergar o abandonar metas y aspiraciones personales. Esta reconfiguración, si bien es realizada por amor y compromiso, no está exenta de consecuencias. El cuidador puede comenzar a sentirse agobiado, experimentar aislamiento social y, en muchos casos, desarrollar sentimientos de insuficiencia o culpabilidad, especialmente cuando siente que no puede satisfacer todas las

demandas de su nuevo rol (Sánchez Martínez et al., 2016)

Dentro de las teorías que buscan explicar y entender el estrés, el modelo de Lazarus y Folkman se destaca por su enfoque en la relación entre el individuo y su entorno. Según este modelo, el estrés se conceptualiza no solo como una respuesta a un estímulo externo, sino también como el resultado de cómo el individuo percibe y evalúa ese estímulo (Folkman et al., 1986).

Esta percepción es clave, ya que dos individuos pueden enfrentarse a la misma situación, pero su experiencia y reacción al estrés pueden ser diametralmente opuestas. En el contexto de los cuidadores, esta teoría cobra especial relevancia. Algunos cuidadores pueden percibir sus responsabilidades como una fuente de estrés constante, mientras que otros pueden verlas como una oportunidad para fortalecer lazos afectivos y encontrar un propósito en el acto de cuidar, a pesar de los desafíos que ello conlleva (Cardona & Segura, 2013).

Dada la relevancia de este tema, es imperativo que este estudio se adentre en las profundidades de las experiencias de las madres cuidadoras. Al explorar y entender sus niveles de estrés, las causas subyacentes y las estrategias que emplean para afrontarlo, se puede arrojar luz sobre las realidades diarias que enfrentan.

Además, al identificar los puntos de inflexión y las circunstancias que pueden intensificar su estrés, se puede obtener una comprensión más detallada de las condiciones que precipitan el síndrome del cuidador. Esta información es esencial no solo desde una perspectiva académica, sino también práctica, ya que puede guiar el desarrollo de intervenciones y apoyos que busquen mejorar el bienestar de estas madres y, por extensión, de las personas a su cuidado.

2.1.1 Modelo de Lazarus y Folkman

El Modelo de Lazarus y Folkman, desarrollado en la década de 1980, ha sido un pilar fundamental en la comprensión del estrés y las respuestas adaptativas del individuo ante situaciones adversas (Folkman et al., 1986). Este modelo se centra en la relación dinámica entre el individuo y su entorno, y cómo esta interacción influye en la percepción y gestión del estrés.

Según Lazarus y Folkman, el estrés no es simplemente una respuesta automática a un estímulo o situación estresante. Más bien, es el producto de un proceso de evaluación cognitiva en el que el individuo evalúa la amenaza o demanda presentada por la situación (evaluación primaria) y, posteriormente, evalúa sus propios recursos y habilidades para manejar o afrontar esa demanda (evaluación secundaria). Esta evaluación bidireccional determina la intensidad y naturaleza de la respuesta al estrés (Folkman et al., 1986).

Un aspecto distintivo de este modelo es su énfasis en la importancia de las estrategias de afrontamiento. Estas estrategias son acciones cognitivas y conductuales que los individuos emplean para manejar las demandas internas y externas que son percibidas como excesivas o abrumadoras (Folkman et al., 1986). Las estrategias de afrontamiento pueden ser de naturaleza problemática, dirigidas a abordar la fuente del estrés, o emocional, centradas en regular el estado emocional del individuo.

Sobre la forma de abordar estas posibles *fuentes* del estrés del cuidador (como la sobrecarga), el Modelo de Lazarus y Folkman ofrece una lente valiosa para

examinar cómo las madres cuidadoras perciben y responden a las demandas inherentes al cuidado de un hijo con discapacidad intelectual (Cardona & Segura, 2013).

Las madres pueden enfrentar situaciones que perciben como amenazantes o desafiantes, como la necesidad de proporcionar cuidados médicos especializados o enfrentar la exclusión social. Su respuesta a estas situaciones dependerá no solo de la naturaleza de la demanda, sino también de su evaluación de sus propios recursos, habilidades y redes de apoyo (Cardona & Segura, 2013).

Al comprender este modelo, se puede apreciar la complejidad y la naturaleza multifacética del estrés en las madres cuidadoras. No es simplemente la presencia de demandas lo que genera estrés, sino la interacción entre estas demandas y la percepción de las madres de su capacidad para manejarlas (González et al., 2006). Esta comprensión puede guiar intervenciones más efectivas y apoyos dirigidos a fortalecer las estrategias de afrontamiento y mejorar el bienestar de las madres cuidadoras.

2.2 Conceptos

2.2.1 Sobrecarga del cuidador

La sobrecarga del cuidador se puede definir como un estado de agotamiento emocional y cansancio, que tiene implicaciones en las actividades del diario vivir; relaciones sociales, libertad y equilibrio mental; la sobrecarga del cuidador se entiende como la percepción que tiene el cuidador primario con relación a la actividad de

cuidado, que por lo general suele ser negativa, ya que afecta en diferentes aspectos en su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía (Bello et al., 2019).

En referencia a la percepción que tiene el cuidador sobre su rol, habrá que considerar la cultura en la que el cuidador se desenvuelve. La cultura juega un papel fundamental en cómo se percibe esta nueva función y que estrategias de afrontamiento pueden llegar a ser desarrolladas por la persona. Este punto también es necesario porque la cultura determina un conjunto de roles, tradiciones y labores que no necesariamente se perciben relacionadas a la sobrecarga y que pueden suponer un riesgo para la salud del cuidador (Guerrero-Gaviria, D et al., 2023).

Para aportar algunos datos sobre las condiciones de vida y percepciones que giran en torno al concepto de sobrecarga del cuidador Asencios-Ortiz y Pereyra Zaldívar, realizaron una investigación para determinar la relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga del cuidador. Los resultados de la investigación determinaron que el 88% de los cuidadores de su estudio eran madres de las personas con discapacidad, de las cuales el 43.2% refirieron vivir en condiciones de pobreza extrema. A estos datos se añade que el 54% de las madres considera tener una carga elevada de trabajo por su rol de cuidadora y el 90.9% de estas madres considera tener poca capacitación para ofrecer los cuidados necesarios a sus hijos con discapacidad (Asencios-Ortiz & Pereyra Zaldívar, 2019).

2.2.2 Discapacidad

El concepto de discapacidad se puede entender desde varias definiciones. El primero de ellos puede ser el utilizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) la cual define discapacidad como la restricción o dificultad que se presenta para realizar una actividad en la forma considerada normal para el ser humano. Esta es una definición restrictiva y que solo analiza las limitaciones que se presentan en relación a la discapacidad.

Un modelo más integrativo y que no define a la discapacidad solo como las limitaciones que esta puede presentar, es el modelo de diversidad funcional. Este modelo, propuesto por diversas asociaciones europeas y norteamericanas de Discapacidad, tratan de reconceptualizar la idea de discapacidad, centrando la idea en el reconocimiento y aceptación de las diversidades que ofrece la discapacidad (Pérez & Chhabra, 2019).

Discapacidad intelectual

Entre los varios tipos de discapacidad que se pueden clasificar, se encuentra la discapacidad intelectual. Este tipo de discapacidad tiene implicaciones en las habilidades de las personas, afectando su capacidad para aprender y aumentando la dificultad para lograr un desarrollo integral de las habilidades cognitivas. La discapacidad intelectual puede tener implicaciones en otras áreas del desarrollo humano como las habilidades comunicativas, las actividades relacionadas al autocuidado, la formación de relaciones interpersonales. Estos aspectos influyendo en gran medida a la adaptación al contexto (Paredo-Videa, 2016).

Una definición que se puede dar sobre la discapacidad intelectual, es la dada por Bautista y Paradas (2002). Para estos autores, la discapacidad intelectual puede ser definida por sus cuatro características principales que son el psicológico, pedagógico, biológico y sociológico. Para Bautista y Paradas el criterio psicológico se manifiesta en la disminución del coeficiente intelectual; en el criterio sociológico, en las dificultades en mayor o menor medida con la que la persona puede adaptarse al entorno social en el que se desenvuelve; en el criterio biológico, se muestra las bases fisiológicas y anatómicas de la discapacidad, que se presentaran durante el desarrollo hasta los 18; y en el pedagógico en la capacidad en mayor o menor medida para adaptarse a entornos educativos (Bautista & Paradas, 2002).

Discapacidad intelectual en contexto rural

La discapacidad intelectual, presenta una serie de desafíos en las personas que se ven afectadas por estas características; en contextos rurales, las personas con discapacidad intelectual presentan menos oportunidades para asistir de manera regular a centros educativos, presentan más dificultades de acceder a empleo digno y bien remunerado. Otras de las dificultades que se pueden mencionar es la escasa cantidad de profesionales capacitados en el área de la salud que puedan ofrecer servicios de cuidado reciban cuidados de un trabajador de la salud capacitado (FIDA, 2020)

Otra característica de la discapacidad en entornos rurales es que las personas son consideradas solo como personas que deben recibir asistencia social, atención médica y beneficios de programa de protección social. Olvidando de esta forma que las personas con discapacidad son individuos con la suficiente capacidad de ejercer

sus derechos, saber que decisiones tomar en base a su consentimiento libre e informado (FIDA, 2020)

2.2.3 Estrés

El estrés es un fenómeno ampliamente analizado en diversas disciplinas, especialmente en la psicología y medicina. Se define como la respuesta del organismo ante situaciones que se interpretan como amenazantes o desafiantes (Lazarus & Folkman, 1984). Esta reacción es una adaptación natural que busca preparar al cuerpo para enfrentar o evadir la situación estresante. Se manifiesta cuando existe un desbalance entre las demandas externas y la habilidad del individuo para afrontar dichas demandas, resultando en una tensión que puede ser evidente tanto física como psicológicamente (Selye, 1974).

Es crucial distinguir entre estrés y sobrecarga. Mientras que el estrés alude a la reacción ante circunstancias percibidas como desafiantes, la sobrecarga se refiere a un cúmulo excesivo de demandas o tareas que exceden la capacidad del individuo para gestionarlas (Karasek, 1979).

La sobrecarga puede ser un desencadenante de estrés, pero no todo estrés es resultado de sobrecarga. Por ejemplo, una persona puede experimentar estrés ante una situación novedosa, aunque no represente una sobrecarga de tareas. En contraste, una madre cuidadora podría sentir sobrecarga debido a las múltiples responsabilidades asociadas al cuidado de un hijo con discapacidad, lo que podría inducir estrés (Pearlin et al., 1990).

2.3 Referentes empíricos

En el contexto latinoamericano, se han realizado varios estudios empíricos relacionados con la sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad intelectual, particularmente madres de niños con discapacidad. Estos estudios han contribuido significativamente a la comprensión de los desafíos que enfrentan los cuidadores en la región y las estrategias utilizadas para enfrentar estos desafíos.

En un estudio llevado a cabo por García et al. (2021) en Venezuela, se examinaron los niveles de sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. Los resultados indicaron que los cuidadores experimentaban niveles significativos de sobrecarga, y se destacó la importancia de brindar apoyo a estos cuidadores para mejorar su calidad de vida (García Ortiz et al., 2021).

En Colombia, Valenzuela & Ramírez (2022) realizaron una investigación centrada en las necesidades percibidas por las madres cuidadoras de personas con discapacidad. Identificaron seis necesidades específicas: la necesidad de respiro y apoyo físico, la necesidad de ser escuchados, la necesidad de ayuda para el manejo de las emociones, la necesidad de fortalecerse a través de la espiritualidad, la necesidad de autocuidado y la necesidad de apoyo estatal, profesional y familiar. Este estudio resalta la importancia de abordar estas necesidades para mejorar la calidad de vida de las madres cuidadoras (Valenzuela & Ramírez, 2022).

Otro estudio relevante se llevó a cabo en Argentina, donde Gulayín (2022)

realizó una revisión bibliográfica sobre la carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. Aunque el enfoque se centró en una población específica, el estudio destacó la importancia de comprender y abordar la sobrecarga del cuidador en el contexto de la salud mental de las personas con discapacidad y sus familias.

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Diseño de estudio

El diseño de esta propuesta de investigación se sustentará en el enfoque cualitativo. El enfoque cualitativo, es un tipo de investigación científica, que se utiliza, cuando el propósito de la investigación está centrado en la comprensión y entendimiento a profundidad de los fenómenos experimentados por los participantes en su ambiente natural y en relación con el contexto (Hernández Sampieri et al., 2010).

Este enfoque parte de la noción del estudio de la construcción social del mundo, explorando las prácticas y saberes cotidianos. Para este estudio, es necesario la utilización de métodos apropiados y relativamente flexibles para ese objetivo. En este caso se pueden aplicar entrevistas, notas de campo, fotografías, grabaciones (Flick, 2015).

Tener un conocimiento a detalle sobre estas situaciones en particular, nos permitirá, proponer intervenciones que estén enfocadas en las necesidades específicas y los sentires de las personas cuidadoras de niños con discapacidad intelectual. Así se podrá tener un panorama más claro sobre los recursos, las estrategias y las oportunidades que se pueden desarrollar en el acompañamiento a las madres cuidadoras de niños y niñas con discapacidad intelectual.

3.2 Alcance de la investigación

La presente investigación se enmarca dentro de un alcance exploratorio y descriptivo. El alcance exploratorio se justifica debido a la necesidad de indagar en un área que, aunque ha sido objeto de estudio en otros contextos, requiere una

comprensión más profunda en el contexto específico de madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual en la provincia de Esmeraldas, en relación con el programa DIBC de la Fundación OVCI.

Las investigaciones exploratorias son esenciales cuando se busca obtener una primera aproximación a un fenómeno poco estudiado o cuando se desea abordar el fenómeno desde una nueva perspectiva. En este caso, se busca entender las vivencias, percepciones y estrategias de afrontamiento de estas madres en un contexto particular.

Por otro lado, el alcance descriptivo se orienta a detallar y caracterizar las manifestaciones del síndrome del cuidador en estas madres, así como las estrategias que emplean para manejar el estrés y la sobrecarga. A través de este enfoque, se pretende obtener una imagen clara y detallada de la situación actual de estas madres cuidadoras, identificando patrones comunes, desafíos específicos y recursos que utilizan en su día a día.

La combinación de ambos alcances permitirá no solo identificar y describir el fenómeno en cuestión, sino también generar hipótesis y líneas de investigación futuras que puedan abordar el problema desde diferentes ángulos o profundizar en aspectos específicos identificados durante el estudio. Por lo que, mientras que el alcance exploratorio proporcionará una comprensión inicial y una base para futuras investigaciones, el alcance descriptivo ofrecerá una representación detallada de la realidad vivida por las madres cuidadoras en el contexto de la provincia de Esmeraldas.

3.3 Contexto

La presente investigación se ejecutará con los usuarios del programa DIBC-Valorización del rol social de la mujer del Organismo de Voluntariado para la Cooperación Internacional (OVCI) en la provincia de Esmeraldas, en el cantón Eloy Alfaro. El proyecto DIBC-Valorización del rol social de la mujer tiene por finalidad ofrecer servicios de rehabilitación y asistencia comunitaria, a mujeres con discapacidad y mujeres que son el principal sustento económico/laboral de su estructura familiar (OVCI, 2022).

Para la obtención de los datos y la aplicación del proyecto, se realizará visitas domiciliarias a las madres cuidadoras. El contexto específico en el que se dará la investigación, se centra en las comunidades rurales del cantón mencionado. Las características sociodemográficas del contexto indican una población con un nivel socioeconómico medio-bajo, con dificultades de acceso a servicios básicos como agua potable, alcantarillado, servicio de electricidad. En este contexto existen dificultades graves para el acceso a educación y servicios de salud; no se cuenta con empleo estable y adecuado, dedicándose en la mayoría de los casos al trabajo doméstico y a la agricultura y pesca (GADPE, 2021).

La elección de esta población, se da en razón de las necesidades estructurales y sociales que se presentan en este contexto. Como se menciona previamente, los cuidadores de estos niños con discapacidad intelectual, están desprovistos de servicios adecuados en salud. Este hecho supone que los cuidadores no se encuentren totalmente preparados para asumir el rol que están desempeñando, lo que aumenta significativamente el riesgo de presentar sintomatologías relacionadas a la

sobrecarga del cuidador (García et al., 2021).

3.4 Participantes y muestreo

Dentro de la metodología cualitativa, es esencial comprender que no se busca una generalización estadística, sino una comprensión profunda de las experiencias y percepciones de los participantes. En este sentido, no se requiere una muestra probabilística tradicional, sino una selección intencionada de participantes que puedan aportar ricas perspectivas al fenómeno de estudio (Hernández Sampieri et al., 2010).

Para este estudio, se optará por una muestra no probabilística y homogénea, es decir, se seleccionarán participantes que compartan características similares en relación con el fenómeno de interés. Esta elección permite profundizar en situaciones, procesos o episodios específicos de un grupo social determinado, en este caso, las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual (Hernández Sampieri et al., 2010).

Dado el enfoque del proyecto "Valorización del rol social de la mujer" de la Fundación OVCI, se estima que la población objetivo para este estudio incluirá a las 1200 familias beneficiarias, específicamente a las 2000 madres de niños con discapacidad que son supervisadas por el programa DIBC. Así es que se toma de muestra un estimado de 135 mujeres solteras con niños con discapacidad que están incluidas en el programa.

3.4.1 Criterios de inclusión y exclusión

Se tomará en consideración los criterios de inclusión y exclusión que puedan facilitar la composición de una muestra homogénea que permita la recolección de datos.

Tabla 1.
Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.	Personas cuidadoras que tengan a su cargo más de un niño con discapacidad
Madres cuidadoras que sean beneficiarias directas del programa DIBC de la Fundación OVCI.	Madres cuidadoras que sean menores de 18 años de edad.

Fuente: Elaboración propia

3.5 Instrumentos y Técnicas

Para el desarrollo de la propuesta, se emplearán diversas técnicas e instrumentos que permitirán obtener una visión profunda y detallada de las experiencias y percepciones de las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

3.5.1 Entrevista Semiestructurada

Una entrevista semiestructurada es una técnica de investigación cualitativa que combina preguntas predefinidas con la flexibilidad de explorar temas emergentes durante la conversación. Esto permite una exploración más profunda de los temas y una comprensión más rica de las experiencias de los participantes. Como indican Berg y Lune (2011):

A diferencia de las entrevistas estructuradas, donde todas las preguntas son fijas

y en el mismo orden para todos los participantes, en una entrevista semiestructurada se tienen algunas preguntas clave preestablecidas, pero el entrevistador tiene la libertad de realizar preguntas adicionales o adaptar el orden de las preguntas según las respuestas y la dirección que tome la conversación (pp. 75-76).

Las entrevistas serán semiestructuradas, lo que permitirá tener una guía de preguntas preestablecidas, pero con la flexibilidad de explorar temas emergentes durante la conversación. Estas entrevistas se diseñarán para obtener información detallada sobre las vivencias, desafíos y estrategias de afrontamiento de las madres cuidadoras. Se llevarán a cabo en un ambiente cómodo y privado para las participantes, garantizando su confidencialidad.

3.5.2 Procesos de observación

La observación en este estudio se realizará a través de la *observación participante en los ambientes naturales* de las madres cuidadoras, como sus hogares o actividades comunitarias. El objetivo de esta técnica es comprender el contexto diario en el que estas madres operan, observando sus interacciones, rutinas y desafíos cotidianos con sus hijos con discapacidad intelectual. Se utilizará una *guía de observación* que detallará aspectos específicos a tener en cuenta, como las interacciones madre-hijo, el uso de recursos y apoyos, y las reacciones emocionales. Las notas de campo serán tomadas durante o inmediatamente después de la observación para capturar detalles y reflexiones (Flick, U 2010).

3.5.3 Encuesta sociodemográfica

La encuesta sociodemográfica se erige como un recurso vital en esta investigación para la recopilación de datos sociodemográficos de las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual que participan en el Programa de Desarrollo Inclusivo sobre una Base Comunitaria de la Fundación OVCI en la Provincia de Esmeraldas, Ecuador. A través de este instrumento, se obtuvo información relevante sobre diversos aspectos de la población objetivo que permitieron contextualizar sus experiencias y percepciones en relación con la sobrecarga del cuidador.

La encuesta sociodemográfica se realizó de manera cuidadosa, considerando las variables sociodemográficas que se pretenden analizar. Está compuesto con información sobre la edad de las madres, su nivel educativo, estado civil, ingresos familiares, número de hijos, y cualquier otra variable que pueda influir en su experiencia como cuidadoras de niños.

Una vez recopilados los datos, se llevará a cabo un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas para obtener un perfil completo de las madres cuidadoras. Este análisis permitirá identificar posibles patrones o correlaciones entre las características sociodemográficas y la percepción de sobrecarga del cuidador. Este proceso será realizado con el soporte de la plataforma ATLAS.TI Web (Versión 3.15.0-2022-03-09); en este proceso se realizará la búsqueda y codificación de conceptos relevantes, además de crear y administrar códigos relacionados a estos conceptos.

3.5.4 Criterios de Rigor

Con la combinación de estas técnicas e instrumentos, se espera obtener una comprensión holística y enriquecedora de la experiencia de las madres cuidadoras, lo que permitirá diseñar intervenciones y propuestas más ajustadas a sus necesidades y realidades. Al tratarse de una investigación cualitativa, las técnicas a utilizarse serán sometidas a cuatro criterios para poder comprobar su validez y su aporte a la consecución de los objetivos que son detallados en la propuesta. Estos criterios son: credibilidad, transferibilidad, confiabilidad y conformabilidad.

Tabla 2.
Criterios de rigor análisis cualitativo

Criterio	Características del criterio	Requisitos para alcanzar el criterio
Credibilidad	Establecer que los resultados de la investigación son creíbles desde la perspectiva de los participantes	Verificación de los resultados obtenidos en la investigación por parte de los participantes. Triangulación de resultados entre investigador, participantes y evidencia.
Transferibilidad	El grado en que los hallazgos pueden transferirse o ser replicados en otros contextos.	Descripción detallada del contexto y de las características de los participantes. Recogida constante de datos según las necesidades del ambiente.
Confiabilidad	Consistencia y confiabilidad de los datos obtenidos.	Análisis e interpretación de datos Uso de plataformas para el procesamiento de datos cualitativos Creación de categorías de análisis

Confirmabilidad	Los resultados están determinados por los participantes y no por el sesgo del investigador	Involucramiento de los participantes en las tomas de decisiones y de producción de conocimiento.
------------------------	--	--

Fuente: Elaboración Propia

3.5.5 Procedimiento

El procedimiento de investigación cualitativa propuesto se desarrollará en tres fases distintas, cada una centrada en una técnica específica. Antes de iniciar el proceso de investigación, se considera esencial obtener la aprobación y colaboración del Programa de Rehabilitación Comunitaria de la Fundación OVCI en la Provincia de Esmeraldas.

Dado que este estudio se llevará a cabo en estrecha colaboración con el programa y se centrará en las experiencias de las madres cuidadoras que participan en él, es fundamental garantizar la cooperación y el consentimiento de los directores y responsables del programa.

1) Fase de Observación:

- **Preparación:** En esta etapa inicial, se identificarán los lugares y contextos más relevantes para el estudio. Esto incluye los hogares de las madres cuidadoras y los espacios comunitarios donde interactúan con sus hijos con discapacidad intelectual.
- **Observación Directa:** Durante esta etapa, el investigador se sumergirá en el entorno natural de las madres cuidadoras. Se llevará a cabo una observación directa de sus interacciones diarias, rutinas y desafíos

cotidianos sin intervenir directamente.

- **Registro de Datos:** Se tomarán notas detalladas durante o inmediatamente después de cada sesión de observación. Estas notas registrarán tanto los eventos observados como las reflexiones del investigador sobre las situaciones observadas.

2) Fase de Recogida de Datos a través de Entrevistas:

- **Selección de Participantes:** En esta fase, se identificarán y seleccionarán a las madres cuidadoras que participarán en las entrevistas individuales. La selección se basará en criterios específicos relacionados con la experiencia de cuidado y la participación en el Programa de Rehabilitación Comunitaria.
- **Realización de Entrevistas:** Las entrevistas semi-estructuradas se llevarán a cabo en un ambiente cómodo y confidencial, siguiendo una guía de preguntas previamente establecida. Estas entrevistas se centrarán en las experiencias, desafíos y estrategias de afrontamiento de las madres cuidadoras. Las entrevistas serán grabadas en audio previo el consentimiento de los participantes del estudio.

3) Fase de Análisis:

- **Transcripción:** Todas las grabaciones de entrevistas serán transcritas textualmente para facilitar el análisis. Esto garantiza la precisión y permite una revisión minuciosa de los contenidos de las entrevistas.
- **Codificación:** Se identificarán y codificarán temas y patrones

recurrentes en los datos recopilados. La codificación se realizará de manera sistemática para organizar y categorizar la información.

- **Interpretación:** Basándose en los códigos y temas identificados, se llevará a cabo una interpretación de los datos en el contexto del estudio. Se buscará comprender en profundidad las experiencias y percepciones de las madres cuidadoras, explorando las implicaciones y los significados de los hallazgos.

3.6 Análisis de Datos

Para el análisis de datos se utilizará el modelo Problema, Plan, Datos, Análisis y Conclusiones (PPDAC), sin embargo, se debe destacar, que no se cumplirán con todos los puntos detallados en el modelo, ya que, al tratarse de una propuesta investigativa, el apartado de conclusiones no podrá ser realizado, al no disponerse de resultados que permitan llegar a este punto. Este punto se desarrollará en el caso de ser aplicada esta propuesta.

3.6.1 Problema

El problema que se pretende estudiar es la sobrecarga del cuidador en madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual. Radica su importancia al tratarse de un tema en el que se pretende estudiar las experiencias, los significados y desafíos que tiene para las madres asumir el rol cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

3.6.2 Plan

El problema será investigado desde la metodología cualitativa, con un alcance

descriptivo y exploratorio. La población con la que se desarrollara el trabajo serán madres cuidadoras de niños con discapacidad, beneficiarias del proyecto RBC de la ONG OVCI en el cantón Eloy Alfaro de la provincia de Esmeraldas. Los datos que se esperan obtener serán recopilados a través de entrevistas, encuestas y observación; se considerara las experiencias, emociones y propuestas de las madres cuidadoras.

3.6.3 Datos

Se realizará clasificación por categorías según las respuestas que se obtengan de las entrevistas y encuestas. Los temas estarán orientados a entender la percepción de Sobrecarga del cuidador, emociones, experiencias, modos de afrontamiento y necesidades percibidas. Los datos ayudaran responder las preguntas de investigación y al cumplimiento del objetivo general de la investigación.

3.6.4 Análisis

Para el análisis de datos, se utilizará el programa de análisis estadístico ATLAS.TI WEB (ATLAS.TI Versión 3.15.0-2022-03-09) El método seleccionado para el análisis será el método de análisis temático; esta técnica de investigación se empleará para identificar, analizar y configurar patrones a partir de los datos recopilados de manera empírica y que serán obtenidos de las respuestas que puedan dar los participantes en las entrevistas semiestructuradas que serán grabadas en audio. El análisis temático busca examinar en detalle y comprender de manera objetiva los temas que se abordarán en el estudio (Escudero, 2020).

El procedimiento que se seguirá en el análisis temático se basa en la metodología propuesta por Virginia Braun y Victoria Clarke, que consta de 6 pasos para la realización

de un análisis temático: familiarización con los datos, generación de códigos a partir de los datos, generación de temas a partir de los códigos, revisión de los temas potenciales, definición de temas para el informe final e informe (Braun & Clarke, 2006).

Para llevar a cabo este proceso de análisis, el programa ATLAS.TI proporciona diversas herramientas de trabajo, que incluyen un administrador de códigos, análisis de coocurrencia, frecuencias de palabras, herramientas de consulta y generación de mapas temáticos (ATLAS.TI Versión 3.15.0-2022-03-09).

Tabla 3.
Proceso de análisis temático

Fase	Descripción
Familiarización con los datos	Transcripción de información obtenida, revisión y anotación de ideas.
Generar Códigos	Codificar aspectos interesantes de manera sistemática.
Generar temas a partir de los códigos	Reunir los códigos similares en temas potenciales.
Revisión de temas potenciales	Revisar que los temas están relacionados a los datos obtenidos. Realizar mapa temático.
Definición de temas para informe final	Ajustar detalles en relación a los datos, definir nombres exactos para la definición de temas
Informe final	Establecer relación de datos obtenidos, temas y categorías con la pregunta de investigación

Fuente: Adaptado de Braun & Clarke (2006).

3.7 Planificación de actividades por objetivo específico

Tabla 4.

Tabla de planificación por objetivos específicos

Objetivo Especifico	Actividades por Objetivo	Inicio	Fin
•Explorar las vivencias y acontecimientos relevantes experimentados por las madres que han asumido el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual, enfocándose en los desafíos de aprendizajes.	A 1.1 Identificación de participantes y obtención de consentimiento informado	M 0	M +1
	A 1.2 Preparación y diseño de la observación en entorno natural	M 0	M +2
	A 1.3 Observación en entorno natural	M 0	M +3
	A 1.4 Transcripción y organización de notas de campo	M +3	M +4
	A 1.5 Análisis de datos cualitativos	M +4	M +6
	A 1.6 Elaboración de informe de resultados	M +6	M +7
Describir las emociones experimentadas por madres que cumplen el rol de cuidadores en niños con discapacidad intelectual	A 2.1 Selección de temas a abordar en talleres de prevención	M+4	M+5
	A 2.2 Planificación de talleres de prevención	M+5	M+6
	A 2.3 Planificación de grupos de autoayuda	M+5	M+6
	A 2.4 Ejecución de talleres de prevención	M+6	M+12
	A 2.5 Ejecución de grupos de autoayuda	M+6	M+12
	A 2.6 Recopilación de información obtenida en talleres	M+6	M+12
•Exponer las estrategias de afrontamiento efectuadas por madres que cumplen el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual para el cuidado de su inteligencia emocional.	A 3.1 Entrevistas semiestructuradas	M +2	M +3
	A 3.2 Procesos de observación en entornos naturales	M 0	M +3
	A 3.3 Transcripción y organización de datos cualitativos	M +3	M +4
	A 3.4 Análisis de estrategias de afrontamiento	M +4	M +6
	A 3.5 Elaboración de informe de estrategias de afrontamiento	M +6	M +7
ACTIVIDADES	A 4.1 Codificación de datos cualitativos		M +6

POSTERIORES (Análisis y Reporte de Resultados)	A 4.2 Identificación de patrones y temas recurrentes	M +7	M +8
	A 4.3 Análisis y correlación de datos cuantitativos	M +7	M +9
	A 4.4 Integración de datos cualitativos y cuantitativos	M +8	M +10
	A 4.5 Elaboración de informe final del estudio	M +10	M +11

3.8 Reflexividad del investigador

Con la problemática en específico existe también un involucramiento cercano, al trabajar en contacto directo con madres cuidadoras de niños con discapacidad, no solo intelectual, se logra presenciar las carencias que se pueden presentar ante un rol que es inesperado en la dinámica familiar. Toda la carga afectiva, que, en muchos casos, no puede ser verbalizada, porque el quejarse, se puede considerar un mal acto o una muestra de poco aprecio hacia el hijo o la familia.

Para hacer un contrapeso efectivo a toda esta realidad, será necesario siempre realizar retroalimentaciones con investigadores externos, que puedan sugerir cambios apropiados en las dinámicas, también el repaso y el análisis de grabaciones y notas de campo, para poder ver desde otra perspectiva las relaciones que se generan y tratar que no afecten mayoritariamente a la construcción de un conocimiento válido.

3.9 Consideraciones Éticas

Antes de iniciar cualquier actividad relacionada con el estudio, es esencial garantizar que se respeten y protejan los derechos y la dignidad de todos los participantes.

Por ello, todas las personas que sean consideradas para participar en el proyecto deberán firmar un acta de consentimiento informado. En este documento, se especificará claramente el propósito del estudio, los procedimientos a seguir, los posibles riesgos y beneficios, y se solicitará la autorización para el uso de la información que proporcionen.

Los posibles riesgos asociados con la participación en este estudio son leves, pero pueden incluir la incomodidad emocional al compartir experiencias personales. En caso de que estas situaciones se presenten, se deberá hacer una pausa en la actividad, ofreciendo contención emocional y suspendiendo la actividad hasta que la persona desee retomarla. Sin embargo, se espera que los beneficios superen estos riesgos, ya que los participantes tendrán la oportunidad de reflexionar sobre sus experiencias, recibir apoyo y contribuir al conocimiento general sobre el cuidado de personas con discapacidad intelectual.

Para garantizar la confidencialidad y proteger la identidad de los participantes, todas las entrevistas se realizarán bajo estricto anonimato. Además, todos los datos recopilados se almacenarán en lugares seguros y solo serán accesibles para el equipo de investigación. Es fundamental que los participantes estén informados de que tienen el derecho de acceder a la información recopilada sobre ellos en cualquier momento. También podrán decidir si desean que su información se utilice en futuros estudios o si prefieren que se archive en el registro sin ningún uso adicional.

Finalmente, es esencial destacar que la participación en este estudio es completamente voluntaria. Los participantes tienen el derecho de retirarse en cualquier momento sin ninguna consecuencia negativa. Además, se beneficiarán del estudio al contribuir a la creación de conocimientos que podrían mejorar las condiciones y prácticas

relacionadas con el cuidado de personas con discapacidad intelectual.

Antes de llevar a cabo cualquier actividad relacionada con este estudio, se solicitará, por medio de permisos, acceso a las instalaciones de OVCI y a su grupo de usuarios seleccionados. Este permiso se realizará con la representante legal del proyecto. Se sostendrán reuniones para explicar beneficios y riesgos sobre la ejecución del proyecto. Una vez realizado este primer paso es imperativo obtener la aprobación ética de un Comité de Ética de la Investigación. El protocolo de investigación se someterá a revisión y evaluación por parte de este comité, que velará por que se respeten y protejan plenamente los derechos y la dignidad de todos los participantes. Además, se garantizará que los procedimientos de consentimiento informado y todas las consideraciones éticas sean rigurosamente seguidos de acuerdo con las regulaciones éticas y legales aplicables.

Una vez que se obtenga la aprobación del Comité de Ética, se procederá con la implementación del estudio siguiendo estrictamente los procedimientos y protocolos aprobados. Esta medida asegurará que el estudio se realice de manera ética y que se proteja adecuadamente la confidencialidad, la privacidad y los derechos de los participantes.

3.10 Viabilidad

Tabla 5.
VIABILIDAD Y EJECUCIÓN

Recursos necesarios	Detalle	Costo por unidad	Total
Infraestructura	Se dispondrá de espacios comunitarios y espacios cedidos por OVCI para las reuniones grupales.		\$0
Recurso	1 investigador principal		\$0

Humano	Participación voluntaria de trabajadores de OVCI para el acompañamiento en las actividades		
Materiales	Resmas de papel	\$5	\$20
	Cartuchos de tinta para impresión de documentos	\$10	\$30
	Cuadernos	\$1.50	\$12
	Bolígrafos	\$0.50	\$5
	Carpetas	\$0.50	\$5
	Rotuladores	\$1	\$3
Alimentación	Refrigerios para participantes	\$1.25	\$62.50
Movilización	Pasaje de bus Inter cantonal	\$5	\$100
			\$237.50

Fuente: Elaboración propia.

3.11 Posibles Limitaciones

Al llevar a cabo el proyecto, es posible que se enfrenten ciertas limitaciones que podrían afectar el desarrollo del mismo. A continuación, se detallan estas limitaciones junto con las estrategias propuestas para abordarlas:

1) Dificultad de acceso a zonas designadas por invierno y daño en las vías principales.

Estrategias de Abordaje:

- **Planificación anticipada:** Se establecerá un calendario de visitas basado en las previsiones meteorológicas para evitar días con condiciones climáticas adversas.
- **Rutas alternas:** Se investigarán y se identificarán rutas alternativas para llegar a las zonas designadas, en caso de que las vías principales estén

intransitables.

- **Coordinación con autoridades locales:** Se mantendrá una comunicación constante con las autoridades locales para estar informados sobre el estado de las vías y recibir recomendaciones sobre las mejores rutas a seguir.
- **Flexibilidad en el cronograma:** Se establecerán fechas alternativas para las visitas, en caso de que no se pueda acceder a una zona en la fecha prevista.

2) Limitaciones de participación por falta de tiempo en los participantes.

Estrategias de Abordaje:

- **Horarios flexibles:** Se ofrecerán horarios de entrevistas y reuniones que se adapten a la disponibilidad de los participantes, incluyendo fines de semana o fuera del horario laboral, si es necesario.
- **Entrevistas virtuales:** En caso de que los participantes no puedan asistir en persona, se considerará la opción de realizar entrevistas o reuniones virtuales a través de plataformas de *videoconferencia*.
- **Información anticipada:** Se proporcionará a los participantes información detallada sobre el propósito y la duración de las entrevistas o reuniones con antelación, para que puedan organizarse y reservar el tiempo necesario.
- **Respeto por el tiempo del participante:** Se garantizará que las entrevistas y reuniones comiencen y terminen puntualmente, mostrando respeto por el tiempo y compromiso de los participantes.

Estas estrategias buscan garantizar que, a pesar de las limitaciones, el proyecto pueda desarrollarse de manera efectiva y eficiente, asegurando la participación activa de todos los involucrados.

4 Propuesta de intervención en Psicología clínica

4.1 Descripción de la propuesta

La propuesta de intervención se centra en ofrecer un programa de apoyo psicológico dirigido a cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. Dada la creciente evidencia de la carga emocional y psicológica que enfrentan estos cuidadores, es esencial proporcionarles herramientas y estrategias para manejar el estrés, mejorar su bienestar y, en última instancia, mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona a su cargo (World Health Organization, 2011).

4.1.1 Nivel de intervención

Para esta propuesta de proyecto se propone trabajar en el nivel de prevención de la salud mental. El enfoque preventivo se centra en identificar y abordar los posibles factores de riesgo antes de que se conviertan en problemas más serios. Esta fase es esencial para evitar la aparición de problemas de salud mental o física en los cuidadores.

La prevención en salud mental puede ser ejecutada a nivel primario, secundario o terciario. En esta propuesta, se plantea la ejecución a nivel secundario. La prevención a nivel secundario tiene por objetivo el diagnóstico precoz de la enfermedad, cuando aún no se manifiestan síntomas clínicos. En este nivel se busca identificar los casos y poder brindarles la atención oportuna lo más pronto posible (Vignolo, J et al., 2011).

A nivel de atención preventiva secundaria se aborda diferentes estrategias que están destinadas al fortalecimiento de un modelo de salud integral e integrativo, en donde

se informe y dote de autonomía a la persona, además de facilitar el acceso a redes de servicios comunitarios con monitoreo y apoyo especializado (OPS,2023). Las estrategias preventivas pueden incluir:

- Talleres y seminarios sobre el reconocimiento de signos tempranos de estrés o agotamiento.
- Sesiones de formación sobre técnicas de manejo del estrés, como la meditación y la atención plena.
- Grupos de apoyo donde los cuidadores pueden compartir sus experiencias y aprender unos de otros.
- Evaluaciones periódicas para identificar posibles áreas de preocupación o estrés en la vida del cuidador (Lawton & Brody, 1969).

La intervención a nivel preventivo secundaria se ha vuelto fundamental a nivel de atención en salud mental. En la actualidad existen categorías diagnósticas en el DSM-5 como el síndrome de psicosis atenuada, lo que muestra la importancia de la prevención a nivel de investigación. En salud pública se muestra la reducción en sintomatologías de ansiedad y estrés; Se puede mencionar el caso de China, en donde un programa de prevención en depresión, a estudiantes escolares, centrándose en el desarrollo de pensamientos positivos, respuesta positiva conflictos y entrenamiento en toma de decisiones, mostró eficacia en la reducción de los síntomas depresivos (Irrazabal, M et al., 2016).

4.1.2 Objetivos de la intervención

Bajo la postura de diversos autores a continuación citados, se establecen los

objetivos de la intervención:

- Favorecer el desarrollo de herramientas y estrategias para manejar el estrés y las demandas asociadas con el cuidado de una persona con discapacidad intelectual (Zarit et al., 1986).
- Fomentar el autocuidado entre los cuidadores, permitiéndoles identificar y abordar sus propias necesidades emocionales y psicológicas (Singer & Floyd, 2006).
- Crear un espacio seguro donde los cuidadores puedan compartir sus experiencias, obtener apoyo emocional y aprender de otros en situaciones similares (Raina et al., 2004).
- Facilitar la identificación temprana de signos de agotamiento o estrés en los cuidadores y proporcionar intervenciones adecuadas para abordar estos problemas antes de que se agraven (Schulz & Sherwood, 2018).

4.1.3 Población objetivo

La población objetivo de esta intervención serán las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual. Para la selección de esta población se tomarán en consideración los criterios de inclusión y exclusión previamente mencionados en el trabajo de investigación (véase tabla 1). Con esta población se buscará favorecer el desarrollo de habilidades para el manejo del estrés, se enseñará técnicas de autocuidado y se propiciará la creación de espacios de integración donde puedan explorar y compartir sus vivencias en su rol como cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

4.1.4 Descripción detallada del procedimiento y las actividades planificadas para la intervención

La intervención propuesta se basa en enfoques teóricos sólidos que subrayan la importancia del apoyo psicológico y emocional para los cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. A continuación, se presenta una descripción detallada del procedimiento y las actividades planificadas:

1) Evaluación inicial:

Antes de comenzar cualquier intervención, es esencial realizar una evaluación exhaustiva de las necesidades, preocupaciones y fortalezas del cuidador (Raina et al., 2004). Los datos de esta evaluación de necesidades se obtendrán de los registros de observación y los datos de las entrevistas semiestructuradas que se aplicarán a las madres cuidadoras (véase Anexo A)

Diseño del plan de intervención:

Basándose en los resultados de la evaluación inicial, se diseñará un plan de intervención que aborde las necesidades específicas de las cuidadoras. Este plan se discutirá y revisará con el cuidador para asegurar su compromiso y comprensión (Singer & Floyd, 2006).

2) Implementación de actividades planificadas:

- **Talleres educativos:** Estos talleres proporcionarán a los cuidadores información sobre la discapacidad intelectual, estrategias de manejo del estrés y técnicas de autocuidado. Estos talleres se basan en el enfoque teórico de Folkman & Lazarus (1980) sobre el manejo del estrés.

A continuación, se detallan los contenidos a ejecutarse en los talleres planificados para dar cumplimiento con la prevención a nivel secundario. Los talleres ayudarán a dar cumplimiento a los objetivos detallados en la planificación de actividades por objetivos específicos (véase tabla 4), se realizarán un total de cuatro (4) talleres realizados cada dos (2) meses durante un año, tiempo estimado de duración del proyecto.

Taller 1

Tema: Identificación del estrés y como prevenirlo en madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

Objetivo: Identificar los signos del estrés en madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

Intensidad horaria: 2 horas

#	Actividad	Responsable	Tiempo	Recursos
1	Presentación del tema y objetivos a lograr	Facilitador taller	10 minutos	Diapositiva Humano
2	Dinámica de interacción entre participantes	Facilitador taller	15 minutos	Humano
3	Presentación de video sobre signos del estrés	Facilitador taller	25 minutos	Computadora Audio

4	Trabajo en grupo e identificación de signos		30 minutos	Humano
5	Plenaria general sobre lo discutido en cada grupo	Facilitador taller	20 minutos	Humano
6	Dinámica de cierre del taller	Facilitador taller	5 minutos	Humano
7	Conclusiones y cierre del taller	Facilitador taller	5 minutos	Humano

Taller 2

Tema: Herramientas para abordar el estrés en madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

Objetivo: Capacitar sobre estrategias de afrontamiento a madres que cumplen el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

Intensidad horaria: 2 horas

#	Actividades	Responsable	Tiempo	Recursos
1	Presentación del tema y objetivos a lograr	Facilitador taller	10 minutos	Humano
2	Dinámica de	Facilitador	15 minutos	Humano

	interacción entre participantes	taller		
3	Lluvia de ideas sobre herramientas para abordar el estrés	Facilitador taller	10 minutos	Papelógrafo
4	Técnicas y estrategias para abordar el estrés	Facilitador taller	25 minutos	Diapositivas
5	Trabajo grupal- Búsqueda de estrategias grupales		30 minutos	Humano Papelógrafo
6	Compartir ideas desarrolladas en los grupos de trabajo	Facilitador taller	20 minutos	Humano
7	Conclusiones y cierre de taller	Facilitador taller	10 minutos	Humano

Taller 3

Tema: Redes de apoyo para madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual

Objetivo: Identificar redes de apoyo en madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual

Intensidad horaria: 2 horas

#	Actividades	Responsable	Tiempo	Recursos
1	Presentación de tema y objetivos a lograr	Facilitador taller	10 minutos	Humano Diapositivas
2	Dinámica de interacción entre participantes	Facilitador taller	10 minutos	Humano
3	Lluvia de ideas sobre el tema	Facilitador taller	10 minutos	Papelógrafo
4	Presentación redes de apoyo a madres cuidadoras	Facilitador taller	30 minutos	Diapositivas
5	Trabajo grupal- Identificación de redes de apoyo		30 minutos	
6	Dinámica de cierre	Facilitador taller	10 minutos	
7	Conclusiones y cierre de taller	Facilitador taller	10 minutos	

Taller 4

Tema: Autocuidado del cuidador

Objetivo: Conocer las estrategias de afrontamiento efectuadas por madres que cumplen el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual.

Intensidad horaria: 2 horas

#	Actividades	Responsable	Tiempo	Recursos
1	Presentación del tema y objetivos a lograr	Facilitador taller	10 minutos	Humano
2	Dinámica de integración entre participantes	Facilitador taller	10 minutos	Humano
3	Lluvia de ideas sobre el tema	Facilitador taller	20 minutos	Papelógrafo
4	Técnicas de autocuidado para cuidadores	Facilitador taller	25 minutos	Humano Diapositiva
5	Ejercicios de técnicas de autocuidado	Facilitador taller	20 minutos	Humano
6	Discusión de ideas sobre el tema tratado	Facilitador taller	20 minutos	Humano

7	Cierre y conclusiones del taller	Facilitador taller	10 minutos	Humano
---	----------------------------------	--------------------	------------	--------

- **Grupos de apoyo:** Estos grupos ofrecerán a los cuidadores un espacio seguro para compartir sus experiencias, desafíos y logros con otros en situaciones similares. La teoría subyacente aquí es la importancia del apoyo social en la gestión del estrés y el bienestar (Zarit et al., 1986).

Los grupos se realizarán en dos (2) reuniones mensualmente, tendrán una duración aproximada de una (1) hora por sesión, durante seis meses aproximadamente. Se tomará como modelo guía, el manual de terapia grupal de Beck (Beck Institute, 2022). Se muestra a continuación como estarán estructurados y como se llevará el proceso.

#	Fase del grupo	Objetivo
1	Activar y energizar	Construir conexión, identidad grupal y cohesión
2	Desarrollo	Identificar y desarrollar aspiraciones
3	Actualización	Identificar y participar en acciones significativas

		relacionadas a las aspiraciones
4	Desafíos	Abordar los desafíos a medida que surgen
5	Fortalecimiento	Construir resiliencia

Fuente: Adaptado de Beck (2022)

Esta será la estructura general que seguirán, durante todo el proceso, los grupos de autoayuda. Además, se muestra que fases seguirá las sesiones a desarrollar.

#	Actividades por sesión	Objetivo
1	Apertura	Generar el espacio y las adaptaciones para que los miembros se involucren en el proceso
2	Misión compartida	Plantear a los participantes ¿Por qué están aquí? ¿Qué los motiva a venir?
3	Aspiraciones	Guiar la misión y los objetivos que tiene el grupo por sesión

4	Desafíos	Identificar como lograr esas aspiraciones planteadas
5	Plan de acción	Identificar que se puede realizar como grupo durante la semana o previo a la siguiente sesión

Fuente Adaptado de Beck (2022)

3) Evaluación continua y retroalimentación:

A lo largo de la intervención, se realizarán evaluaciones regulares para monitorear el progreso del cuidador y ajustar el plan de intervención según sea necesario. Esta retroalimentación es esencial para asegurar que la intervención sea efectiva y responda a las necesidades cambiantes del cuidador. Para este proceso se aplicarán cuestionarios de auto registro, que permita identificar los pensamientos, acciones y emociones previas a las sesiones y posterior a las sesiones.

4) Finalización y seguimiento:

Una vez completada la intervención, se realizará una evaluación final para determinar el impacto y la eficacia de las actividades. Además, se programarán sesiones de seguimiento para continuar apoyando al cuidador y asegurar que los beneficios de la intervención se mantengan a largo plazo.

4.1.5 Potenciales beneficios de la intervención

La intervención propuesta tiene varios beneficios potenciales para los cuidadores

familiares de personas con discapacidad intelectual:

- **Mejora del bienestar psicológico:** Según Pinquart & Sörensen (2003), los cuidadores a menudo enfrentan desafíos psicológicos significativos en comparación con los no cuidadores. Esta intervención tiene como objetivo abordar y mejorar el bienestar psicológico de los cuidadores, proporcionando herramientas y estrategias para manejar el estrés y las emociones negativas.
- **Reducción de la carga del cuidador:** La carga del cuidador es una preocupación significativa, como se destaca en el estudio de Bédard et al. (2001). A través de esta intervención, se busca reducir la percepción de carga al proporcionar apoyo, educación y recursos a los cuidadores.
- **Mejora de la salud física:** Schulz & Sherwood (2008) destacan los efectos tanto físicos como mentales del cuidado familiar. Al abordar el bienestar mental y proporcionar estrategias de manejo del estrés, es probable que también se vean mejoras en la salud física de los cuidadores.
- **Desarrollo de habilidades y competencias:** La intervención proporcionará a los cuidadores habilidades prácticas y técnicas que pueden aplicar en su vida diaria, lo que les permitirá manejar mejor los desafíos del cuidado.
- **Construcción de una red de apoyo:** Al participar en grupos de apoyo y talleres, los cuidadores tendrán la oportunidad de conectarse con otros en situaciones similares, construyendo una red de apoyo vital.

4.1.6 Recursos necesarios para implementar la intervención

Para implementar con éxito la intervención, se requieren varios recursos:

- **Personal capacitado:** Es esencial contar con profesionales capacitados en psicología clínica y cuidado familiar para dirigir y facilitar las sesiones (Creswell, 2013).
- **Materiales educativos:** Se necesitarán diversos materiales, como folletos, manuales y recursos en línea, para proporcionar información y educación a los cuidadores (Bogdan & Biklen, 2007).
- **Espacios adecuados:** Es fundamental contar con lugares tranquilos y privados para llevar a cabo las sesiones de terapia, talleres y grupos de apoyo.
- **Herramientas de evaluación:** Se requerirán herramientas y cuestionarios, como la versión corta del Zarit Burden Interview (Bédard et al., 2001), para evaluar las necesidades de los cuidadores y el impacto de la intervención.
- **Tecnología:** En algunos casos, se pueden utilizar plataformas de videoconferencia para sesiones virtuales, lo que requiere acceso a tecnología adecuada y conexiones a internet estables (Patton, 2002).
- **Financiamiento:** Es esencial asegurar fondos para cubrir los costos asociados con la intervención, incluidos los salarios del personal, los materiales y el alquiler de espacios.

- **Métodos de investigación cualitativa:** Para evaluar la eficacia de la intervención y recopilar feedback, se emplearán métodos de investigación cualitativa, como estudios de caso (Stake, 1995) y métodos de diseño y análisis (Yin, 2009).

4.1.7 Plan de evaluación de la efectividad de la intervención

Una vez que se haya implementado la intervención destinada a las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual en el Programa de Rehabilitación Comunitaria de la Fundación OVCI en la Provincia de Esmeraldas, se llevará a cabo una evaluación para medir su efectividad. Para esto, se realizará un seguimiento de las participantes a lo largo del tiempo para evaluar cualquier cambio en su bienestar, niveles de sobrecarga, calidad de vida y habilidades de afrontamiento. El plan de evaluación incluirá:

- **Medición de Resultados:** Se utilizarán instrumentos de medición válidos y confiables para evaluar los resultados de la intervención. Esto podría incluir cuestionarios sobre la percepción de la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida, las estrategias de afrontamiento y otros indicadores relevantes.
- **Entrevistas de Seguimiento:** Se llevarán a cabo entrevistas de seguimiento con las madres cuidadoras para obtener información cualitativa sobre su experiencia con la intervención, los cambios percibidos y cualquier retroalimentación que puedan proporcionar.
- **Análisis Comparativo:** Se compararán los datos recopilados antes de la intervención con los datos posteriores a la intervención para evaluar cualquier

mejora o cambio significativo en las madres cuidadoras.

- **Evaluación de la Sostenibilidad:** Se evaluará la sostenibilidad de los cambios a lo largo del tiempo y se identificarán posibles estrategias para mantener los beneficios de la intervención a largo plazo.

4.2 Viabilidad

La viabilidad de este estudio se basa en varios factores, incluyendo la colaboración con el Programa de Desarrollo Inclusivo con una Base Comunitaria de la Fundación OVCI y la disponibilidad de recursos necesarios para llevar a cabo la investigación. Algunos aspectos clave de la viabilidad incluyen:

- **Colaboración con OVCI:** La colaboración con la Fundación OVCI es fundamental, ya que permitirá acceder a un grupo de madres cuidadoras en la Provincia de Esmeraldas que participan en el programa. La disposición de OVCI para cooperar con la investigación es esencial para la viabilidad del estudio.
- **Recursos Humanos y Financieros:** Se requerirán recursos humanos y financieros para llevar a cabo la investigación, incluyendo investigadores, personal de campo, herramientas de recolección de datos y análisis. La obtención de estos recursos es un factor importante para la viabilidad del estudio.
- **Acceso a Participantes:** La disposición de las madres cuidadoras a participar en el estudio es crucial. Se trabajará en establecer una relación de confianza con las participantes para fomentar su participación activa.

- **Aprobación Ética:** La obtención de la aprobación ética por parte de un Comité de Ética de la Investigación es esencial para garantizar que el estudio se realice de manera ética y cumpla con todas las regulaciones éticas y legales.

5 Discusión, Conclusiones Y Recomendaciones

5.1 Discusión

La discusión en este proyecto, al no poder ser ejecutado y no tener resultados, busca empezar a explorar los posibles hallazgos que puedan darse al realizar el estudio. Desde la investigación bibliográfica se intenta señalar aspectos fundamentales para intentar comprender las experiencias y percepciones de las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual en la Provincia de Esmeraldas, así como para intentar contextualizar estos resultados dentro del campo de estudio más amplio. A continuación, algunos aspectos que pueden llegar a ser relevantes :

5.1.1 Sobrecarga del Cuidador

Una de las hipótesis principales que espera corroborar este estudio, es la detección temprana de síntomas de sobrecarga del cuidador entre las madres participantes. De ser corroborada esta hipótesis, se podrá evidenciar en diversas áreas como el agotamiento emocional, la fatiga física y la disminución de la calidad de vida. Estos resultados podrían ser contrastados en línea con investigaciones previas que han señalado la sobrecarga como una preocupación común entre los cuidadores de personas con discapacidad intelectual (Fernández Delgado et al., 2021).

La sobrecarga del cuidador podría tener un impacto significativo en la salud física y mental de las madres cuidadoras, lo que invita a investigar esta temática de manera profunda. Se plantea, para investigaciones a futuro, el tratar de abordar investigativamente las estrategias de afrontamiento y el apoyo emocional como elementos clave para mitigar la sobrecarga. Los hallazgos que se puedan corroborar, podrían ayudar a desarrollar intervenciones específicas, que permitan, fortalecer las habilidades de afrontamiento de las madres cuidadoras y proporcionarles el apoyo necesario (Hastings, 2013).

5.1.2 Estrategias de Afrontamiento

Otro aspecto que se podría corroborar, de ser aplicado este estudio, será la identificación de diversas estrategias de afrontamiento empleadas por las madres cuidadoras para lidiar con las emociones negativas y los desafíos asociados al cuidado de sus hijos con discapacidad intelectual. Estas estrategias pueden incluir el apoyo social, la búsqueda de información y recursos, la religión y la espiritualidad, así como el autocuidado.

La utilización de estrategias de afrontamiento puede ser un recurso valioso para las madres cuidadoras, ya que les permitiría hacer frente a las demandas del cuidado y mantener su bienestar emocional. Sin embargo, es importante reconocer que no todas las madres utilizan las mismas estrategias y que algunas pueden beneficiarse de un mayor apoyo y orientación para desarrollar habilidades de afrontamiento efectivas.

5.1.3 Calidad de Vida y Bienestar

La calidad de vida y el bienestar de las madres cuidadoras también serán temas centrales en caso de que la investigación se aplicada. Se busca encontrar como la calidad

de vida de las madres esta influenciada por diversos factores, incluyendo su salud física y mental, el apoyo social disponible y su percepción de satisfacción con la vida en general.

Los resultados servirán para definir la calidad de vida de las madres cuidadoras y como se relaciona con su bienestar. Las intervenciones diseñadas para mejorar la calidad de vida deben abordar tanto los aspectos físicos como los emocionales, así como promover el acceso a redes de apoyo social que puedan mitigar la sensación de aislamiento y soledad.

5.1.4 Implicaciones para la Práctica y las Políticas

Las conclusiones de este estudio, de ser corroboradas, buscan apoyar desarrollo de la práctica clínica y las políticas relacionadas con el cuidado de personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores. Se sugiere que se diseñen programas de apoyo específicos dirigidos a las madres cuidadoras, que incluyan la capacitación en habilidades de afrontamiento, el fomento del apoyo social y la promoción del autocuidado.

Además, se recomienda que las políticas gubernamentales y las organizaciones de salud consideren la implementación de medidas de apoyo a largo plazo para las madres cuidadoras, que aborden sus necesidades emocionales, sociales y económicas. Esto podría incluir la disponibilidad de servicios de respiro, asesoramiento y orientación, así como políticas laborales flexibles que permitan a las madres cuidadoras equilibrar sus responsabilidades de cuidado con sus necesidades personales y profesionales.

5.2 Limitaciones y fortalezas

5.2.1 Limitaciones

A pesar de los hallazgos que se puedan derivar de este estudio, es importante reconocer las limitaciones inherentes a la investigación cualitativa y a la naturaleza de la muestra. Algunas de las principales limitaciones incluyen:

- **Tamaño de la muestra:** La muestra de este estudio estará compuesta por un número relativamente pequeño de madres cuidadoras de la Provincia de Esmeraldas. Aunque se espera alcanzar un nivel adecuado de saturación de datos para alcanzar la comprensión de las experiencias, no se puede afirmar que los resultados sean generalizables a todas las madres cuidadoras en otras regiones o contextos.
- **Contextualización geográfica:** Los hallazgos y conclusiones se centran en la Provincia de Esmeraldas, Ecuador. Las experiencias y necesidades de las madres cuidadoras pueden variar en otras regiones geográficas y culturas, lo que limita la aplicabilidad de los resultados a un contexto más amplio.
- **Sesgo de selección:** Existe la posibilidad de que las madres cuidadoras que participaron en el estudio sean diferentes de aquellas que eligieron no participar. Esto podría introducir un sesgo de selección que afecte la representatividad de la muestra.
- **Sesgo del investigador:** A pesar de los esfuerzos por mantener la objetividad en la recopilación y análisis de datos, es posible que las creencias y suposiciones del investigador hayan influido en la interpretación de los

resultados.

- **Sobrecarga de información:** Algunas madres cuidadoras pueden experimentar fatiga durante las entrevistas debido a la naturaleza emocional de los temas discutidos, lo que podría afectar la calidad de los datos recopilados.

5.2.2 Fortalezas

A pesar de las limitaciones, este estudio presenta varias fortalezas que aumentan su relevancia y validez:

- **Profundidad en la comprensión:** La metodología cualitativa utilizada permite una exploración en profundidad de las experiencias y percepciones de las madres cuidadoras. Se busca obtener información detallada que arroja luz sobre las complejidades de su rol y las estrategias de afrontamiento utilizadas.
- **Diversidad de datos:** Se recopilarán datos de múltiples fuentes, incluyendo entrevistas, observaciones y encuestas, lo que proporcionará una visión más completa y rica de las experiencias de las madres cuidadoras.
- **Colaboración con la Fundación OVCI:** La colaboración con el Programa de Rehabilitación Comunitaria de la Fundación OVCI en la Provincia de Esmeraldas permitirá un acceso más amplio a las participantes y una comprensión más informada de su contexto.
- **Consistencia en el análisis:** Se seguirá un riguroso proceso de análisis temático basado en el método de Braun y Clarke (2006), lo que garantizará la

consistencia en la identificación y codificación de temas.

- **Relevancia para la práctica y las políticas:** Los resultados tienen implicaciones directas para el desarrollo de intervenciones y políticas destinadas a apoyar a las madres cuidadoras de niños con discapacidad intelectual. Los hallazgos pueden informar la toma de decisiones y la planificación de servicios de apoyo en el ámbito local y nacional.

5.3 Conclusiones

La exploración de las vivencias de las madres cuidadoras, busca identificar como este grupo enfrenta una serie de desafíos significativos relacionados con el aprendizaje en su rol como madres cuidadoras. Desafíos, que por investigaciones previas sugieren, van desde la adquisición de conocimientos sobre la discapacidad intelectual de sus hijos hasta la identificación de recursos educativos y terapéuticos adecuados. Con este proyecto, se quiere intentar conocer algunas de las necesidades previamente destacadas como la falta de información y orientación, proceso que puede derivar en un aprendizaje continuo y, a veces, abrumador.

El análisis de las emociones experimentadas por las madres cuidadoras puede, en futuras investigaciones, revelar, una gama diversa de sentimientos. Estos incluyen amor incondicional y alegría por el progreso de sus hijos, pero también emociones negativas como el estrés, la ansiedad y la tristeza. La sobrecarga emocional es una experiencia común entre este grupo, y muchas madres luchan por encontrar un equilibrio emocional. Esta conclusión destaca la importancia de abordar la salud emocional de las madres cuidadoras y proporcionarles estrategias de afrontamiento efectivas.

El análisis de las estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres cuidadoras permite identificar variedad de enfoques, que es necesario seguir contrastando con otros estudios para comprobarlos. Estas estrategias incluyen la búsqueda de apoyo social, la autorreflexión, la búsqueda de información y recursos, así como la práctica de actividades de cuidado personal. La espiritualidad también ha surgido como una fuente de fortaleza para algunas madres.

5.4 Recomendaciones

- Es fundamental proporcionar formación a las madres cuidadoras sobre la discapacidad intelectual, sus derechos y los recursos disponibles. Esto les ayudará a sentirse más empoderadas y capaces de abordar los desafíos.
- Fomentar la creación de redes de apoyo social entre las madres cuidadoras. Las organizaciones y comunidades locales pueden desempeñar un papel importante en la creación de estas redes.
- Proporcionar formación a las madres cuidadoras sobre estrategias de afrontamiento efectivas y saludables. Esto les permitirá gestionar mejor las emociones negativas.
- Promover el autocuidado como parte integral del rol de cuidadora. Esto podría incluir la promoción de la actividad física, la meditación y otras prácticas de bienestar.
- En la realización del estudio, considerar el uso de las tecnologías disponibles como celulares, videollamadas, mensajes de texto. Esto para compensar las

dificultades de acceso que puedan presentarse

- Aumentar la revisión bibliográfica de estudios previos donde se hayan realizado observaciones y notas de campo sobre las dinámicas del territorio donde se hará el estudio.
- Apoyarse en las experiencias previas que tengan personas de la comunidad y promotores del proyecto DIBC-OVCI, para obtener más información con relación al objetivo del estudio.

REFERENCIAS

- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH [ATLAS.ti 22 Windows]. (2022). Obtenido de <https://atlasti.com>
- Asencios-Ortiz, Roció del Pilar, & Pereyra-Zaldívar, Héctor. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(4), 451-456.
<https://dx.doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>
- Bautista, R. (2002). *Necesidades educativas especiales*. 3ª Ed. Aljibe: España.
- Balcázar, F. (2003). Investigación acción participativa (iap): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos en humanidades*, 6(7), 59-77.
<https://doi.org/http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18400804>
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41(5), 652-657.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2017). *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods*. Pearson A & B.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/DOI: 10.1191/1478088706qp063oa>
- CONADIS. (2022). CONSEJO NACIONAL PARA LA IGUALDAD DE DISCAPACIDADES. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Creswell, J. W. (2013). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.
- Díaz-García, M. M. (2022). Factores asociados a la sobrecarga del cuidador principal informal en un centro de rehabilitación infantil. *Lux Médica*, 1-11.
- Dzul, F. T. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Biomédica*, 61-69.
- enfermedad crónica no transmisible: un scoping riview. XIX Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería. La Habana.
- Escudero, C. (2020). El análisis temático como herramienta de investigación en el área de la Comunicación Social: contribuciones y limitaciones. *La trama de la comunicación*, 24(2), 89- 100.
- Espinoza Freire, E. (2020). Reflexiones sobre las estrategias de investigación acción participativa. *Revista Conrado*, 16(76), 342-349.
- FIDA . (2020). *FONDO INTERNACIONAL DE DESARROLLO AGRICOLA* .

<https://www.ifad.org/es/web/latest/-/disability-in-rural-areas-a-matter-of-perception>

- Flick, U. (2015). *Designing Qualitative Research*. EDICIONES MORATA S.L.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior*, 1(2), 219-239.
- GADPE. (2021). *Plan de desarrollo y ordenamiento territorial del cantón Eloy Alfaro*. Prefectura Esmeraldas.
- García Moran, G., García Campos, M. d., Beltrán Campos, V., & Patiño, M. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad. *SANUS*.
- García Ortiz, K., Quintero Acosta, S., Trespalacios Andrade, S., & Fernandez Delgado, M. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *GAC MED CARACAS*, 129(1), 65-73. <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
- Gulayín, M. (2022). Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica. *Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría*, 50-65.
- Gaviria, D. A. G., Moreno, S. P. C., & Díaz, L. C. (2023). Sobrecarga del cuidador familiar en Colombia: revisión sistemática exploratoria. *Revista Colombiana de Enfermería*, 22(1), 17-31.
- Hastings, R. P. (2013). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237.
- Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Irarrázaval, Matías, Prieto, Fernanda, & Armijo, Julio. (2016). Prevención e intervenciones tempranas en salud mental: una perspectiva internacional. *Acta bioethica*, 22(1), 37-50.
<https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2016000100005>
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- OMS. (2023). ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- OPS. (2023). ORGANIZACION PANAMERICA DE LA SALUD. <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- Peredo Videá, Rocío de los Angeles. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones. *Revista de Investigacion Psicologica*, (15), 101-122.

- Patton, M. Q. (2012). *Qualitative research and evaluation methods*. Sage Publications, Inc.
- Pérez, M., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2013). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC pediatrics*, 4(1), 1.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2018). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105 - 113.
- Singer, G. H., & Floyd, F. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. Sage.
- Valenzuela, A. M., & Ramírez-Perdomo, C. (2022). Necesidades de los cuidadores de personas con
- Vignolo, Julio, Vacarezza, Mariela, Álvarez, Cecilia, & Sosa, Alicia. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*, 33(1), 7-11.
- World Health Organization (WHO), (2011). *World report on disability*. WHO.
- Yin, R. K. (2000). *Case study research: Design and methods (applied social research methods)*. Sage.

ANEXOS

ANEXO A

GUION ENTREVISTA A MADRES CUIDADORAS

Guion Entrevista Semi Estructurada

DATOS GENERALES

FECHA

EDAD

SEXO

NIVEL DE ESCOLARIDAD

LUGAR DE RESIDENCIA

PREGUNTAS ENTREVISTA

1. ¿Cuándo apareció el problema de salud de su hijo/a?
2. ¿Cómo reacciono usted ante situación?
3. ¿Desde cuándo usted realiza el rol de cuidador?
4. ¿Tenía alguna experiencia previa cuidando a otras personas o familiares?
5. ¿Ha recibido ayuda de otras personas o instituciones en el cuidado de su hijo/a?

6. ¿Ha recibido información/capacitación para poder realizar su rol de cuidador?
7. ¿Cuáles son para usted las principales dificultades al momento de realizar su rol de cuidador?
8. ¿Qué tareas más frecuentes realiza en el cuidado de su familiar? ¿Por qué las realiza? ¿Cuándo?
9. ¿En qué aspectos de su vida han presentado cambios desde que usted ejerce su rol de cuidadora?
10. ¿Qué estrategias a utilizado para compaginar su vida personal y su rol de cuidadora?
11. ¿Podría describir como se siente día a día cuando realiza su rol de cuidadora?
12. ¿Existe actividades, lugares que no ha podido realizar/visitar desde que es cuidadora? ¿Quisiera volver a hacerlo?

ANEXO B

MODELO CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO¹

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE/REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: SOBRECARGA EN MADRES CUIDADORAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, USUARIAS DEL PROYECTO DIBC DE FUNDACIÓN OVCI EN LA PROVINCIA DE ESMERALDAS.

NOMBRE/S COMPLETO/S DEL/LOS INVESTIGADORES: LARA QUIÑONEZ ERICK NATHANAEL

NOMBRE DEL CENTRO O ESTABLECIMIENTO EN EL QUE SE REALIZARÁ LA INVESTIGACIÓN O RECOLESTARÁ LOS DATOS (SI APLICA): ORGANISMO DE VOLUNTARIADO PARA LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL (OVCI)

INTRODUCCIÓN: Este estudio busca comprender las experiencias de las madres que asumen el rol de cuidadoras de niños con discapacidad intelectual en la Provincia de Esmeraldas, Ecuador. También se busca identificar una amplia gama de emociones, desde el amor y la alegría hasta el estrés y la ansiedad, destacando la necesidad de abordar la salud emocional de estas madres. Asimismo, se explorará diversas estrategias de afrontamiento, como la búsqueda de apoyo social y la autorreflexión, lo que sugiere la importancia de promover estrategias de afrontamiento saludables.

PROPÓSITO DEL ESTUDIO: El objetivo general de este estudio es poder explorar las experiencias y percepciones relacionadas con el rol del cuidador en madres de niños con

¹ Tomado y adaptado a partir del modelo de consentimiento informado del Anexo 4. Consideraciones mínimas que debe cumplir el documento de consentimiento informado, de los requisitos de la Dirección Nacional de Inteligencia de la Salud del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

discapacidad intelectual, que participan en el Programa de Desarrollo Inclusivo sobre una Base Comunitaria de Fundación OVCI en la Provincia de Esmeraldas.

PROCEDIMIENTOS: Para lograr este objetivo, se propone llevar a cabo observaciones en entornos naturales, entrevistas semi-estructuradas y encuestas socio-demográficas. El tiempo en el que se llevarán a cabo estas actividades será de un aproximado de 12 meses, en donde se realizarán actividades semanales y mensuales.

RIESGOS Y BENEFICIOS: Los resultados servirán para definir la calidad de vida de las madres cuidadoras como un indicador importante en la evaluación de su bienestar. Las intervenciones diseñadas para mejorar la calidad de vida deben abordar tanto los aspectos físicos como los emocionales, así como promover el acceso a redes de apoyo social que puedan mitigar la sensación de aislamiento y soledad. El riesgo que pueden experimentar los participantes del proyecto es cansancio, sensación de malestar al explorar emociones y experiencias dolorosas; para controlar estos posibles riesgos, se realizará acompañamiento psicológico durante todo el proceso que dure el estudio

COSTOS Y COMPENSACIÓN: La participación en este estudio, no supondrá un gasto económico para las personas que deseen, voluntariamente, participar. Todos los materiales y recursos a utilizarse serán cubiertos por el grupo de investigadores y la organización a cargo.

CONFIDENCIALIDAD DE DATOS: Los datos que sean proporcionados por el participante serán utilizados durante el tiempo del estudio, posterior a ello, los datos serán archivados y se registrará la información por medio de códigos. Los nombres, direcciones o números telefónicos serán registrados de manera anónima. Si el participante lo desea, sus datos podrán ser retirados del archivo final del estudio.

DERECHOS Y OPCIONES DEL PARTICIPANTE: La participación en el estudio será de manera voluntaria, y en caso de que el participante no desee continuar con su participación, podrá retirarse en cualquier momento, esto no supondrá una sanción ni afectará al cumplimiento de su atención en servicios de rehabilitación.

INFORMACIÓN DE CONTACTO DEL/LOS INVESTIGADORES:

Nombres completos del/los investigadores: LARA QUIÑONEZ ERICK NATHANAEL

Correos electrónicos: XXXXXXXX

Teléfono del investigador: XXXXXXXX

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

A. DECLARATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO: El/la participante/representante legal de este estudio, afirma, en el pleno uso de sus facultades haber leído y comprendido todo el documento de consentimiento, que ha comprendido los riesgos y beneficios de participar, que han respondido a todas sus preguntas, que consciente voluntariamente su participación en el estudio y que tiene el derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento sin que esto afecte las atenciones a

las que tiene derecho. Al firmar el documento de consentimiento informado, el participante/representante NO renuncia a ninguno de los derechos que por ley le corresponden.

Nombres completos del participante:

Cédula:

Fecha:

Firma/Huella digital:

B. DECLARATORIA DE REVOCATORIA DEL CONSENTIMIENTO

INFORMADO: El/La participante/representante legal haya aceptado previamente su participación en la investigación en mención, revoca su consentimiento, lo cual implicará que los datos obtenidos del participante sean eliminados y no se utilicen para ningún fin. Aclarando que, si esto sucede, no causará ninguna penalidad para el participante y no tendrá impacto alguno en la atención en salud que por ley le corresponde.

Nombres completos del participante:

Cédula:

Fecha:

Firma/Huella digital:

