



Investigación aplicada en

# **SOLEDAD NO DESEADA**

de los familiares cuidadores de personas  
con discapacidad intelectual o del desarrollo



Edita: Plena inclusión Cantabria. 2022.

Calle Ruiz de Alda 13 bajo.

39009. Santander.

[info@plenainclusioncantabria.org](mailto:info@plenainclusioncantabria.org)

[www.plenainclusioncantabria.org](http://www.plenainclusioncantabria.org)

Imágenes del documento: Freepik

Colabora



CONSEJERÍA DE EMPLEO  
Y POLÍTICAS SOCIALES



Programa de Interés social financiado con cargo a la  
asignación tributaria del IRPF

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	4
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	6
3. OBJETIVOS.....	11
4. METODOLOGÍA .....	12
5. INSTRUMENTOS.....	25
6. RESULTADOS y DISCUSIÓN .....	31
7. CONCLUSIONES.....	48
8. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES .....	50
9. REFERENCIAS.....	52

## 1. INTRODUCCIÓN

“Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”, es un programa de interés social desarrollado por Plena inclusión Cantabria en el año 2022 con el apoyo de la Consejería de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno de Cantabria y del Instituto Cántabro de Servicios Sociales.

El programa nace con el propósito de caracterizar la percepción de soledad no deseada en familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (en adelante PDID) que tienen o han tenido el rol de cuidador principal, para la implementación de acciones de prevención y reducción de la soledad no deseada.

Según la Base de datos Estatal de personas con discapacidad (IMSERSO) y la Encuesta sobre discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, 2008) se estima que el 1% de la población de nuestra comunidad autónoma, unas 5.852 personas actualmente, presenta discapacidad intelectual o del desarrollo

Desde los más de 20 años de experiencia en el trabajo con PDID de nuestra organización, sabemos que los cuidados de un hijo o hija con discapacidad intelectual o del desarrollo supone un reto y sobreesfuerzo familiar en muchos sentidos, unos más tangibles que otros: recursos económicos, tiempo, pérdida de oportunidades de desarrollo personal, laboral, profesional y social. Las necesidades intensas y permanentes de atención y dedicación hacia las PDID traen consigo consecuencias en la esfera socioafectiva de los cuidadores pues dificulta establecer y mantener sus redes sociales (familiares, laborales, amistad, pareja, ocio) y reduce las oportunidades de participación social. Incluso las dificultades para conectar socialmente han podido afectar las relaciones con la propia familia de origen o la familia extensa, que se espera sean la principal fuente de apoyo.

La presencia de pluridiscapacidad o la comorbilidad con otros trastornos médicos, alteraciones de conducta, enfermedad mental, etc., supone mayores necesidades de apoyo y a su vez, disminuye las posibilidades de conexión social de sus cuidadores (padre, madres, otros).

El sobreesfuerzo económico que supone cuidar de una PDID es un elemento que también influye en la participación social. Los gastos extraordinarios para cubrir las necesidades especiales del hijo o hija con discapacidad (cuidados, recursos, terapias, ayudas técnicas, etc.) y la situación laboral, generalmente de la madre, de abandono o parcialidad del trabajo, la falta de oportunidades laborales compatibles con los cuidados, etc.); hacen que no aparezca entre las prioridades de los cuidadores principales, satisfacer o garantizar sus propias necesidades socioafectivas.

En tal sentido, es de esperar que los cuidadores principales (mujeres en el rol de madres en su mayoría) de personas en situación de DID y dependencia se sienten solas ante el

cuidado y refieran la vivencia de soledad, específicamente a la **soledad no deseada**, no a aquella soledad que ha sido parte de una elección personal y pensada (Donio-Bellegarde y Pinazo-Hernandis, 2014; 2016 y Pinazo-Hernandis y Donio-Bellegarde, 2018).

La mayoría de los estudios empíricos desde los años 70 y 80 se centraban en la soledad física, motivada por varios factores sociales, tales como las altas tasas de divorcio, la gran cantidad de personas que vivían solas y el aumento de la viudedad en la vejez. Estos estudios aportaron a la conceptualización (De Jong Gierveld, 1982 en Peplau y Perlman, 1982; Weiss, 1983); mientras otros permitieron profundizar en aspectos causales, circunstanciales y motivacionales. La soledad se ha presentado como un modo de vida (López-Doblas, 2005); así como en relación con sus efectos sobre la salud física, el estilo de vida (alteraciones de sueño, inactividad y tabaquismo) y la salud mental que no se limita a estados depresivos (Cacioppo et al., 2002, 2006; Losada et al., 2012).

La población de adultos mayores ha sido diana frecuente de estudios sobre la soledad, ya no sólo la soledad física; sino la soledad percibida. En España se ha realizado incluso para esta población, la adaptación y validación de instrumentos como la **Escala de Soledad de Jong Gierveld** (DJGLS, *siglas en inglés de Jong Gierveld Loneliness Scale*) (Buz & Páez-Arechaederra, 2014; Buz & Prieto, 2013; Buz, Uchaga & Polo, 2014) que indaga el papel de las redes sociales, el intercambio de apoyo y la participación social (Buz, Sánchez, Levenson & Aldwin, 2014). Otras investigaciones se han centrado en explorar las vivencias de un grupo de personas mayores, esencialmente mujeres, en situación de vulnerabilidad social vinculada a la soledad (Pinazo-Hernandis y Donio-Bellegarde, 2018) y su relación con la calidad y satisfacción con la vida (Tomûs, Galiana, Oliver, Sancho y Pinazo-Hernandis, 2016). Los instrumentos para explorar la soledad han sido por lo general auto informes subjetivos (Donio-Bellegarde y Pinazo-Hernandis, 2015) con las limitaciones metodológicas que ello supone.

Aunque la soledad en sentido coloquial puede entenderse como una realidad asociada a la falta de compañía, la mayoría de los autores al hablar de soledad, se refieren a la vivencia o estado subjetivo y parten de una medida objetiva que han llamado *aislamiento social*, reconocido como lo contrario a una situación en la que se recibe o se percibe apoyo social. Víctor et al. (2000, 2005) Robert Weiss (1983) afirman que la soledad es un fenómeno natural, un sentimiento que puede surgir en ciertos momentos de la vida y que puede afectar a cualquier persona, independientemente de su género, edad u otra característica sociodemográfica.

De investigaciones descriptivas se han podido establecer varios tipos de soledad:

- *Crónica, situacional y pasajera*, en función del tiempo de duración (Young, 1982).
- *Crónica y aguda*, en función de su condición de permanente y asociada a rasgos de personalidad o como un estado temporal, circunstancial (Hawkey y Cacioppo, 2009).
- *Normal o patológica*, que se diferencian de acuerdo con la duración, la frecuencia (puntual o persistente) y la gravedad de la experiencia (Luanaigh y Lawlor, 2008).

Independientemente de las combinaciones y clasificaciones para describir la soledad, está claro que no es lo mismo vivir bien la vida en solitario que sufrir desesperadamente la falta de otras personas, igual que no es lo mismo una soledad temporal que una soledad permanente. En tal sentido, nos interesa la clasificación que ofrece Castro-Blanco-Blanco (2016) de soledad objetiva, soledad emocional y soledad social sintónica.

- La *soledad objetiva* está relacionada a aspectos más objetivos del fenómeno, es decir con la presencia o la ausencia de relaciones sociales. Falta de compañía.
- La *soledad emocional* incluye la percepción sobre las prestaciones de ayuda y cuidado que uno recibe de su red social. La sensación de no saber a quién recurrir.
- La *soledad sintónica* deriva de la falta de sintonía con los otros, la falta de sintonía o satisfacción con sus relaciones o el no estar a gusto con ellas...

Lo cierto es que vivir solo puede ser una elección en búsqueda de la privacidad y la independencia, la autonomía económica, mayor control sobre la vida y preferencia emocional, incluso por salud, viéndose más como logro que fracaso; no obstante, muchos estudios enfocan la soledad desde el malestar, porque sentirse solo se asocia a algo no deseado, impuesto desde el exterior.

La *soledad no deseada*, entonces, es la percepción de que las relaciones interpersonales que mantenemos son insuficientes o no son de la calidad o intensidad que desearíamos que fueran. Hablamos de soledad no deseada cuando esta situación no se escoge, sino que se impone a pesar de nuestra voluntad y perdura en el tiempo, pudiendo afectar a nuestro bienestar y estado de salud.

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La búsqueda de literatura acerca de la soledad no deseada en familiares cuidadores, muestra estudios que se centran esencialmente en familiares que cuidan de pacientes con demencia (Hughes, Liu y Baumbach, 2021; Cohen, Russo, Campos y Allegri, 2020; Gallagher y Wetherell, 2020), no específicamente de PDID. Además, la soledad (real o percibida) no suele enfocarse como el constructo diana, sino que aparece asociada a otros estados psicológicos indeseados (Ali et al., 2012; Beeson, 2003, Beeson, 2000).

En un estudio específico (Vasileiou et al., 2017) acerca de la experiencia de soledad asociada a la condición de cuidador informal (personas que no son remuneradas por el rol que ejercen), los participantes reconocen que, aunque atender a un familiar o amigo puede brindar beneficios psicológicos, también encuentran dificultades que pueden afectar negativamente su calidad de vida, su salud física y mental. Este estudio se refiere específicamente a la soledad como importante desafío que enfrentan los cuidadores ya que este estado psicológico se ha asociado a morbilidad y mortalidad prematura. Específicamente se examinaron las reflexiones y relatos de los cuidadores informales sobre las experiencias de soledad vinculadas a su situación de cuidados. Como parte del estudio cualitativo transversal, realizaron 16 entrevistas semiestructuradas (11 de los

participantes eran mujeres) a personas que cuidaban a alguien con demencia (7), 6 personas cuidaban de alguien con una enfermedad principalmente física que incluía depresión (1) y madres cuidaban de niños con un trastorno psicológico o del desarrollo (3).

Las experiencias de soledad fueron descritas en referencia a un contexto de espacio personal reducido e interacción social disminuida debido a su rol de cuidador. La soledad se asoció a un contexto de privaciones y pérdidas relacionales, así como sentimientos de impotencia y un sentido de responsabilidad exclusiva.

Aunque la muestra de este estudio podría considerarse insuficiente y sus conclusiones limitadas, coincidimos en señalar que, si bien no todas las fuentes o circunstancias de soledad en los cuidadores son susceptibles de cambio, ofrecer mayores oportunidades para acceder a servicios de relevo, y una mayor sensibilidad y apreciación social de sus contribuciones podría ayudar a los cuidadores a manejar algunas formas de soledad.

Los mismos autores señalan la escasez de evidencia para comprender en profundidad el fenómeno de la soledad percibida en las personas que ejercen como cuidadores.

La búsqueda de estudios científicos específicos sobre *soledad no deseada* asociado a PDID, ya sea relacionados directamente a las personas con discapacidad, como en relación con la familia y sus cuidadores, ha resultado difícil. La mayoría mencionan la soledad dentro de muchos otros riesgos o consecuencias de las restricciones sociales o la discriminación a personas con discapacidad, incluso de cara al peligro del mundo online (Chadwick, 2019). Un estudio más específico (Gilmore y Cuskelly, 2014) se interesó por la vulnerabilidad hacia la soledad de las PDID y reconoce que aunque la evidencia disponible sugiere que la soledad es un predictor significativo de problemas de salud física y mental o su agravamiento y, que hasta la mitad de las personas con discapacidad intelectual padecen una soledad crónica en comparación con alrededor del 15-30% de las personas de la población general; existe una relativa escasez de investigación centrada explícitamente en la soledad.

Por otra parte, la literatura equivalente sobre la percepción de soledad no deseada en personas que ejercen el rol de cuidadores principales de personas con DID, son también escasas (Chadwick et al., 2012). Los referidos a las familias se centran en cuestiones que los servicios sociales deben resolver: disponibilidad de apoyos adecuados para las familias, la necesidad de información y de defender sus derechos, las actitudes hacia la discapacidad, la relevancia de la comunicación y las relaciones con los servicios y profesionales y el hecho de que los cuidadores sean respetados, escuchados e involucrados en las decisiones con el apoyo gubernamental.

Aunque tampoco hemos encontrado estudios que analicen el perfil de las personas que como cuidadores principales de personas con DID refieran padecer soledad no deseada; si se analizan los factores de riesgo de soledad que se han señalado en otros estudios

podemos ver que es un perfil muy parecido al de cuidador habitual de personas con DID (Santos-Olmo, 2016):

- Viudedad reciente, duelo no cerrado, duelo patológico.
- Ser cuidador (a).
- Género: mujer.
- Edad: a mayor edad.
- Nivel educativo: bajo.
- Baja funcionalidad.
- Mala salud percibida.
- Baja satisfacción con la vida, sin descendencia, poca frecuencia de contacto.
- Movilidad restringida al espacio de vida.
- Variables ambientales/arquitectónicas: vivienda, barrio...

En base a nuestra amplia experiencia en la atención a familias de PDID, los principales aspectos que caracterizan el perfil de riesgo de presentar soledad no deseada son:

- Mujer cuidadora o que ha sido cuidadora.
- Estado civil de viudez.
- Hijo/a con grandes necesidades de apoyo.
- Redes de apoyo y relaciones sociales reducidas.
- Vivencia de falta de participación social.

## Las personas con DID, la pandemia por COVID-19 y la soledad no deseada

Adicionalmente a las características de la vida cotidiana de los familiares o cuidadores principales de PDID, estamos aún enfrentando la pandemia por COVID-19, casi dos años y medio desde el miedo, la cuarentena obligatoria, confinamientos intermitentes y aislamiento social impuesto o voluntario, pero continua la incertidumbre, el cambio de hábitos y la frecuente necesidad de reajustes.

La pandemia de COVID-19 ha afectado a todo el mundo y ha puesto de manifiesto formas de vida que, aunque ya estaban presentes, a menudo pasaban desapercibidas. Esto incluye a personas que viven y conviven con discapacidades. La pandemia expone crudamente experiencias vividas y compartidas de incertidumbre, limitación y fragilidad que revelan la necesidad que como seres humanos tenemos de la presencia y el apoyo del otro. Las personas con discapacidad y sus cuidadores necesitan y merecen una atención y apoyo especiales porque la pandemia ha impactado desproporcionadamente sus vidas de forma negativa.

En relación con la repercusión del aislamiento y la soledad percibida por la pandemia en España, el estudio más cercano se centra en el impacto psicológico de la situación y ha comparado la percepción de ansiedad, tristeza, soledad en función de la edad y la percepción negativa de envejecimiento (Losada-Baltar et al., 2020). Este estudio mostró que los efectos han sido considerados por la mayoría de las personas como moderados



o severos y que un amplio número de afectados han informado problemas depresivos o ansiosos.

Además de las consecuencias para la salud asociados a la enfermedad (COVID19), para los cuales la edad ya es un factor de riesgo, la situación de cuarentena y de aislamiento se asocian a importantes consecuencias psicológicas para las personas (Brooks, et al., 2020). Aunque muchas personas con discapacidad son resilientes, también han experimentado los efectos nocivos del aislamiento prolongado y de los cambios de rutinas en sus hogares, el aumento de la ansiedad, la soledad, la sensación de impotencia, la desesperación e incluso, la violencia doméstica (Dalise et al., 2021; Lund; 2020).

Un estudio llevado a cabo entre los meses de abril y mayo de 2020 por Down España con la colaboración de Beatriz García, (psicóloga clínica vinculada a la FCSD, y con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 a través de sus programas con cargo al IRPF) se dirigió a evaluar las consecuencias psicosociales de la pandemia en la población con Síndrome de Down. Participaron 340 personas entre los 20 y 29 años quienes respondieron a un cuestionario online y se halló que casi la mitad afirmó tener miedo al COVID-19; uno de cada cuatro se sintió solo durante el confinamiento; alrededor del 50% se sintió triste; dos de cada diez reconocen que tienen miedo a salir a la calle y, más de la mitad sale de casa menos que antes; de lo que se infiere menos participación social.

Sobre los efectos de la pandemia directamente en PDID se pueden encontrar algunos estudios descriptivos como el anterior que toca el tema de la soledad dentro del análisis de otras vulnerabilidades socioafectivas y de salud mental. Al buscar sobre la *soledad no deseada vivenciada por familiares, especialmente sobre los cuidadores principales* en tiempos del COVID-19, los vemos igualmente enfocados en la demencia y asociados a otras alteraciones mentales (Cohen, et al., 2020; Gallagher & Wetherell, 2020) y no aparecen prácticamente estudios que se refieran a esta población como cuidadores de PDID.

Un estudio específico que se ha encontrado sobre el impacto de la pandemia a las personas con discapacidad y sus cuidadores (Lightfoot et al., 2021) reconocen que las dramáticas restricciones para contener la propagación de COVID-19 han alterado la vida de muchas personas en riesgo y sus cuidadores familiares. Este estudio exploró los cambios percibidos en las formas de cuidado por parte de los cuidadores familiares y las estrategias que utilizaron para hacer frente a estos cambios. A partir de 52 entrevistas semiestructuradas con los cuidadores familiares (44 mujeres y 8 hombres) de adultos mayores de 65 años o adultos con discapacidad (sin describir).

Los resultados muestran que los cuidadores percibieron que los mayores cambios en la prestación de cuidados relacionados con COVID-19 se relacionaban a:

- Las limitaciones de contacto físico y social (falta de contacto para los que no convivían pues no se podía visitar); redes sociales más pequeñas; y cambios en las interacciones sociales.

- Tareas de cuidado modificadas; menos estimulación social y ejercicio; seguimiento desde lejos; cambios prácticos en la prestación de cuidados; y horarios modificados.
- Servicios y apoyos reducidos (cambios en el cuidado de la salud) y menos apoyos y actividades formales de cuidado.
- Un nuevo enfoque en la vigilancia y la seguridad (máscaras y distanciamiento físico, y mantener el hogar seguro).

En relación con las estrategias para adaptarse señalan el mantenerse conectados y aumentar la frecuencia de contacto como alternativa a las visitas en persona (al aire libre, por la ventana, desde el coche, cartas..) incluso a través de la tecnología, conseguir apoyo y servicios nuevos, incluso de familiares que antes no se involucraban; así como acciones para reducir el estrés (asumir el autocuidado adaptando nuevas rutinas y aprendiendo a lidiar con emociones como la culpa).

En España, en diciembre del 2020 se publica el informe *COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo*. Desarrollado por Plena Inclusión España y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (Navas et al., 2020). Entre otros resultados nos parece relevante destacar los referidos a las consecuencias de la falta de apoyos en las personas con DID y sus familias y sus efectos a nivel emocional: nerviosismo, ansiedad (alrededor del 60%), aumento de los problemas de conducta (37%) y retroceso en las habilidades previamente adquiridas (43,9%)

Aunque en el informe no se menciona directamente el constructo *sensación de soledad*, el 91,1%(n=582) al responder a la pregunta abierta en la que se les pedía que expresaran *qué echaron de menos durante el periodo de confinamiento*, un 74,5 % con independencia de la edad y el lugar de residencia, señaló la falta de contacto con familiares y amigos en primer lugar y en segundo, las actividades recreativas o de ocio y los servicios y apoyos profesionales específicos (20,0%) básicamente asociados a la socialización con amigos. Es de señalar que, aunque no se pregunta directamente, las situaciones de aislamiento social suelen venir asociadas a la percepción de soledad no deseada.

Por su parte, dentro de las familias participantes (n=323) un 66,3% refirieron más estrés o ansiedad debido a la sobrecarga de cuidados y a las dificultades para conciliar vida familiar y laboral, más intenso en quienes convivían con el familiar y vieron reducidos los apoyos (de ocio, centro de día, inserción laboral, atención temprana, centro de educación especial, centro ocupacional y apoyo en centro educativo ordinario); encontrando diferencias significativas en función de la mayor o menor intensidad de los apoyos necesarios (83,6% de las familias con necesidades más extensas refirió cambios en los servicios de apoyo previos y el 47 % reconoce la afectación que ha supuesto para su familiar con DID en diferentes aspectos).

*"El cierre de muchos servicios o la falta de apoyos adecuados en determinados entornos como el educativo, se ha traducido en que las familias hayan adoptado infinidad de roles (profesionales, madres, padres, educadores, monitores de ocio y tiempo libre) para garantizar el bienestar de la persona con DID". (Navas et al., 2020, p.48)*

Igualmente, aunque no se menciona directamente la soledad percibida, los datos revelan que las familias que refieren haber requerido ayuda (n=96), señalan en uno de cada dos casos la necesidad de contar con apoyos para la conciliación/respiro (49,0% o apoyo emocional (45,8%). Estos datos, junto con los referidos a la dificultad para gestionar el bienestar emocional y los problemas conductuales de la persona con DID con quien se ha convivido durante el confinamiento, señalan que algunas familias han visto especialmente quebrado su bienestar psicológico durante el estado de alarma. Si bien no es posible desde estos resultados concluir que la búsqueda de apoyos refleje un estado previo subjetivo de soledad, cabe preguntarse si están relacionados e indagar al respecto.

Desde esta panorámica constatada por la ciencia y la realidad palpable transmitida por las propias familias en los espacios de atención y apoyo psicológico y otros servicios que presta Plena Inclusión Cantabria; así como la ausencia de datos al respecto de la soledad no deseada en nuestra comunidad autónoma; nos hemos planteado responder las siguientes preguntas de investigación:

*¿Cuál es el estado de la percepción de soledad no deseada en los cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID) en las familias de la comunidad autónoma de Cantabria?*

*¿Cuál es el perfil de riesgo de sufrir soledad no deseada en cuidadores de PDID en Cantabria?*

*¿Cuáles serían las demandas de apoyo que se considerarían más efectivas para evitar la percepción de soledad no deseada?*

### 3. OBJETIVOS

Para dar respuesta a las interrogantes anteriores, nos hemos planteado como **objetivo general**, *caracterizar la percepción de soledad no deseada en familiares o asimilados que tienen o han tenido el rol de cuidador principal de su familiar con DID.*

Entre los objetivos específicos nos hemos propuesto:

Fase Exploratoria –Evaluación:

- Describir las características demográficas de la muestra.
- Identificar la presencia y nivel de soledad no deseada.

- Describir el perfil de riesgo de sufrir soledad no deseada en los participantes del estudio.
- Identificar las dificultades principales a las que están expuestos e inciden en la percepción de soledad.
- Conocer las acciones que se consideran más necesarias para paliar la soledad no deseada.
- Proponer acciones específicas para apoyar a las familias y contribuir como fundación a disminuir la sensación de soledad no deseada.

Fase de Intervención:

- Diseñar el plan de acciones para contribuir a paliar la percepción de soledad no deseada.
- Implementar las acciones diseñadas.
- Evaluar la intervención y reajustar las estrategias y acciones para intervenciones futuras.

## 4.METODOLOGÍA

El proyecto se divide en dos fases, una primera parte del estudio es exploratorio descriptivo, pues solamente se pretende caracterizar la variable *percepción de soledad no deseada* y asociarlo a otras variables esencialmente demográficas; sin el objetivo de modificar. La segunda fase es de implementación y supone el diseño de un programa de intervención, durante el que se implementarán las acciones diseñadas para paliar la vivencia o percepción de soledad no deseada y se evaluarán sus efectos.

El estudio que hemos diseñado tiene un carácter exploratorio descriptivo, pues no posee la intención de ofrecer explicaciones acerca del estado de la soledad no deseada; sino constatarla y describir el estado de la cuestión, detectar posibles perfiles de riesgo; así como recoger opiniones acerca de las necesidades y acciones para paliar la vivencia subjetiva u objetiva de soledad no deseada.

El concepto de partida supone la *soledad no deseada* como la percepción de que las relaciones interpersonales que mantenemos son insuficientes o no son de la calidad o intensidad que desearíamos que fueran (Castro-Blanco, 2016).

Además de la variable *soledad no deseada* se exploran otras variables de interés por considerarse relacionadas, tales como el *aislamiento social* y *el acceso y uso de la tecnología* que a corto plazo pueden guiar alternativas y acciones concretas de intervención.

El *aislamiento social* o *la soledad objetiva* (Castro-Blanco, 2016) se caracteriza por la falta de relaciones interpersonales duraderas mientras que los sentimientos de soledad son subjetivos y están compuestos por la manera como una persona percibe, experimenta y

evalúa su propio aislamiento social y la falta de comunicación con los demás (de Jong-Gierveld & Raadschelders, 1982). El nivel de aislamiento puede ser medido:

- Tipo de red social desde su tamaño y densidad (cantidad de personas que la componen y por el grado de interrelación de sus miembros (Víctor et al., 2000).
- Accesibilidad y reciprocidad de las relaciones, la vivencia de *apoyo social o la soledad emocional y sintónica* de Castro-Blanco (2016).

Lo opuesto al aislamiento social sería la *participación social*, y lo opuesto a la soledad sería el *sentimiento de pertenencia o de estar integrado o apoyado socialmente* (de Jong Gierveld & Havens, 2004).

Una última variable de carácter objetivo es el *acceso y uso de la tecnología*. Un estudio del 2019, aunque realizado con personas sin hogar que manifestaron altos niveles de soledad lo cual puede resultar obvio; reveló además el papel esencial del uso del internet para contactar amigos y familiares y necesidad de la tecnología con relación a las posibilidades de comunicación, conexión social y disminuir la percepción de soledad (Valerio-Ureña, Herrera-Murillo y Rodríguez-Martínez, 2020). Las conclusiones a las que llegaron en este estudio podemos considerarlas transferibles y relevantes para la población de interés y a la actual situación que ha demostrado a la tecnología como alternativa al aislamiento impuesto por la situación de pandemia.

La encuesta abarca también **variables demográficas** que nos permite caracterizar la muestra:

- Perfil del familiar que ejerce como cuidador principal: referido al rol o vínculo filial del cuidador, o si fuera el caso, cuidador asimilado en pregunta abierta.
- Edad: con rangos de 10 años desde "Menor de 36 años", hasta "Mayor de 76".

Edad
Menor de 36
Entre 36 y 45
Entre 46 y 55
Entre 56 y 65
Entre 66 y 75
Mayor de 76

- Sexo: referido a la persona que completa la encuesta.
- Modelo de convivencia: se refiere a las formas de convivencia familiar.

Modelo de convivencia
Vive sola/o
Convive con pareja
Convive con pareja e hijo/a
Convive con pareja e hijos/as
Convive con hijo/a

Convive con hijos/as
Otra

- N.º de miembros de la unidad familiar en situación de dependencia: 1, 2, 3 o más.
- Lugar de residencia: en referencia al entorno rural o urbano.
- Nivel de estudios: referido a la persona que completa la encuesta.

Nivel de estudios
Sin estudios
Primarios
Secundarios
Universitarios

- Porcentaje o grado de discapacidad reconocida del familiar o familiares con DID: abierta a poner el valor del porcentaje reconocido a su familiar por parte de las autoridades. Aquellas personas que aún no tuvieran la valoración podían seleccionar "Sin Valoración" y en caso de solicitada ero no concluida "En Trámite". Posteriormente se establecerían rangos para los porcentajes.

Porcentaje (%) de discapacidad del familiar o familiares con discapacidad
Sin valoración
En trámite
>=33
>=34<=64
>=65<=74
>=75

- Nivel de dependencia reconocido: se ofrecen las tres opciones delimitadas por la administración (Grado I, Grado II, Grado III).
- Género del familiar con DID: mujer, hombre.
- Necesidades de apoyo (percibidas): aunque desde Plena inclusión Cantabria existe un protocolo para evaluar las necesidades de apoyo de una PDID, se tomó la respuesta en función de la percepción subjetiva del encuestado (Baja, Media, Alta).

## Participantes

- Familiares o asimilados (madres y padres, hermanos/as, representantes legales, etc.) que tienen el rol de cuidador principal de una persona con DID, y pertenecen a las entidades de Plena Inclusión Cantabria (Ampros, Fundación Fernando Arce, Andares, Fundación de Apoyos Cantabria y Minuscan), a entidades colaboradoras

- (CEE Parayas, CEE Pintor Martín Sáez, CEE La Arboleda, CEE El Molino...) y servicios sociales de diferentes ayuntamientos y mancomunidades.
- Familiares que se relacionan directamente con la federación a través del área de familias.

Las variables demográficas descritas se dispusieron en las diez primeras preguntas del cuestionario, recogiendo así datos del cuidador principal o persona encuestada e información sobre la unidad familiar y la PDID con la que conviven. Esta información permite caracterizar a los participantes desde el punto de vista demográfico, para posteriormente, establecer un perfil en relación con la percepción de soledad no deseada. En este apartado solamente describiremos la muestra desde las variables demográficas y cumplimentaremos nuestro primer objetivo específico.

### Características demográficas de la muestra

El **Perfil** (Tabla y Gráfico 1) de los participantes en el estudio, se refiere al rol filial que representa el cuidador en su relación con el PDID. Los resultados muestran claramente que el rol principal de cuidador lo ejercen las madres, el 65,1% de ese 99,1% que muestra que son los familiares más directos los que se encargan del PDID. Resulta curioso, que, aunque en caso muy excepcionales, el rol de cuidador estuviera a cargo por otra persona de la familia (fuera de los padres o familiares directos como hermanos y hermanas) como es el caso de familiares políticos ("cuñada"), el rol lo vuelve a asumir una mujer.

Perfil	N.º	%
<b>Madre</b>	<b>71</b>	<b>65,1</b>
Padre	28	25,7
Hermano	4	3,7
Hermana	5	4,6
Cuñada	1	0,9

**109**

*Tabla 1. Perfil. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.*

## PERFIL

■ Madre ■ Padre ■ Hermano ■ Hermana ■ Cuñada

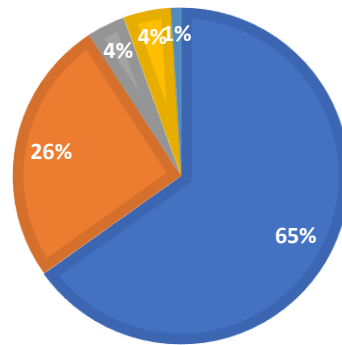


Gráfico 1. Perfil. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Con relación a la variable **Edad** (Tabla y Gráfico 2), la tabla y gráfico correspondiente muestran que más del 70 % de los participantes se ubican en un rango de edad entre los 36 y los 65, estando casi la mitad de la muestra en el rango entre los 46 y 65 años (49,6%), lo que nos presenta que el inicio de los cuidados de un hijo con DID ronda la treintena y coincide con las etapas de vida activa profesional y más productiva de las personas. Además, es de señalar que casi un quinto de la muestra (19,3%) entre los 66 y 75 años, permanece como cuidador principal lo que nos indicaría entre 30 y 40 años dedicados al cuidado, probablemente alejado de una vida laboral o profesional independiente y de una posible fuente de realización personal.

Edad	N.º	%
Menor de 36	7	6,4
Entre 36 y 45	23	21,1
Entre 46 y 55	27	24,8
Entre 56 y 65	27	24,8
entre 66 y 75	21	19,3
Mayor de 76	4	3,7

109

Tabla 2. Edad. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.



## EDAD

■ Menor de 36 ■ Entre 36 y 45 ■ Entre 46 y 55  
■ Entre 56 y 65 ■ entre 66 y 75 ■ Mayor de 76

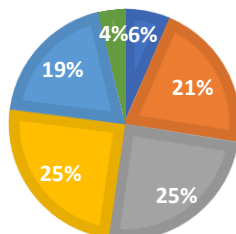


Gráfico 2. Edad. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

La variable **Sexo** (Tabla y Gráfico 3), muestra que el 70% de los participantes fueron mujeres (70,64%), corroborando que el rol de cuidador principal recae en las mujeres, tal como muestran los estudios previos.

Sexo	N.º	%
Mujer	77	70,64
Hombre	32	29,36
	<b>109</b>	

Tabla 3. Sexo. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

## SEXO

■ Mujer ■ Hombre

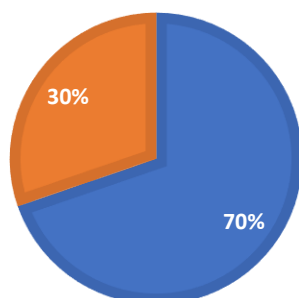


Gráfico 3. Sexo. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Según el *Modelo de Convivencia* el (Tabla y Gráfico 4), puede apreciarse que el más frecuente es la convivencia de la pareja con uno o más hijos. No obstante, sería interesante más adelante ver la asociación entre la percepción de soledad en ese casi 13% que tiene un modelo monoparental que suponemos madre soltera o viuda con su hijo/a con DID.

Modelo de convivencia	N.º	%
Vive sola/o	4	3,67%
Convive con pareja	3	2,75%
<b>Convive con pareja e hijo/a</b>	<b>37</b>	<b>33,94%</b>
<b>Convive con pareja e hijos/as</b>	<b>40</b>	<b>36,70%</b>
Convive con pareja, hijos/as y nieto/a	1	0,92%
Convive con pareja, hijo/a y padres (abuelos)	1	0,92%
Convive con pareja, hijo/a, padres (abuelos) y hermano	2	1,83%
Convive con pareja, hijo/a y hermano	1	0,92%
<b>Convive con hijo/a</b>	<b>14</b>	<b>12,84%</b>
Convive con hijos/as	2	1,83%
Convive con su hijo/a y madre (abuela)	2	1,83%
Convive con su hijo/a, madre (abuela) y tía	1	0,92%
Convive con pareja, su hijo/a y tío paterno	1	0,92%

109

*Tabla 4. Modelo de convivencia. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.*

## MODELO DE CONVIVENCIA

- Vive sola/o
- Convive con pareja
- Convive con pareja e hijo/a
- Convive con pareja e hijos/as
- Convive con pareja, hijos/as y nieto/a
- Convive con pareja, hijo/a y padres (abuelos)
- Convive con pareja, hijo/a, padres (abuelos) y hermano
- Convive con pareja, hijo/a y hermano
- Convive con hijo/a
- Convive con hijos/as
- Convive con su hijo/a y madre (abuela)
- Convive con su hijo/a, madre (abuela) y tía
- Convive con pareja, su hijo/a y tío paterno

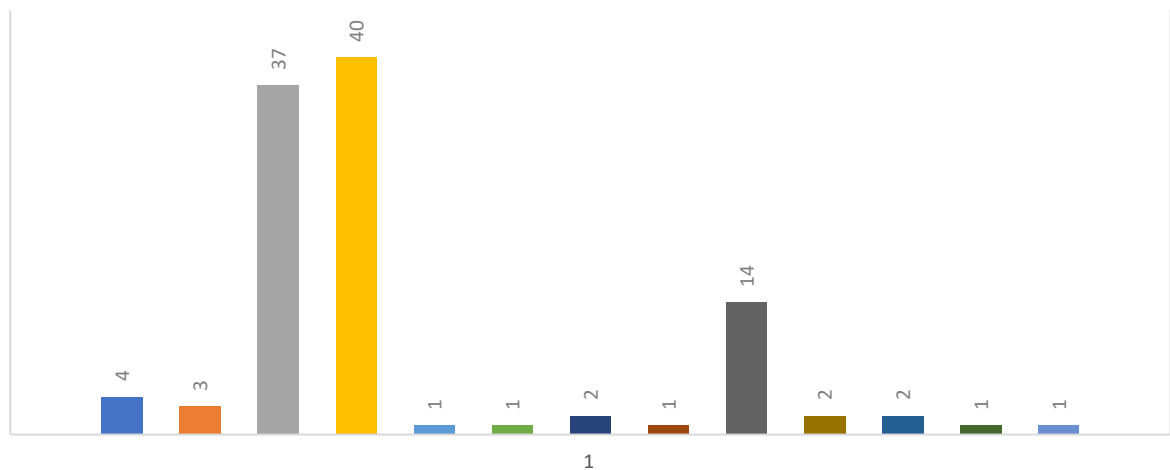


Gráfico 4. Modelo de convivencia. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

En relación con el **Número de miembros de la familia con una DID** (Tabla y Gráfico 5), casi el 80% reportó un solo miembro de la familia con DID, sin embargo, casi un quinto (19,2%) de los hogares lidian con 2 o más familiares dependientes

N.º de miembros de la unidad familiar en situación de dependencia	N.º	%
1	87	79,8
2	12	11,0
3 o más	10	9,2

109

Tabla 5. N.º de miembros de la unidad familiar en situación de dependencia. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

4. N.º de miembros de la unidad familiar en situación de dependencia (incluido el familiar o familiares con discapacidad intelectual o del desarrollo)

109 respuestas

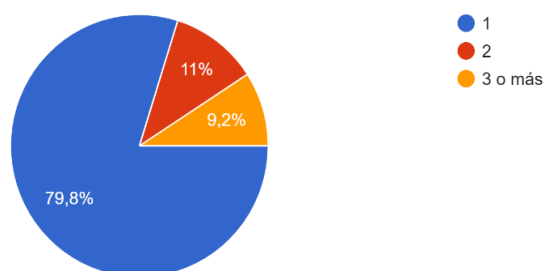


Gráfico 5. N.º de miembros de la unidad familiar en situación de dependencia. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Respecto al **Lugar o entorno de residencia** predominante es el medio urbano (63,8%) tal como muestra el (Tabla y Gráfico 6), aunque hay un porcentaje que representa más de la tercera parte de la muestra que vive en entorno rural. Esta característica demográfica podría tener influencia en la percepción de soledad, específicamente asociada a la capacidad de participación social y la vivencia de aislamiento social.

Lugar de residencia	N.º	%
Medio rural	40	36,7
Medio urbano	69	63,3

109

Tabla 6. Lugar o entorno de residencia. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

### 5. Lugar de residencia

109 respuestas

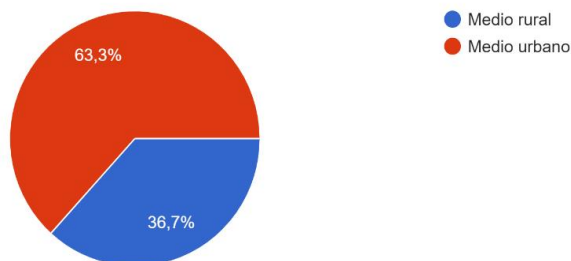


Gráfico 6. Lugar o entorno de residencia. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Por su parte, el **Nivel de estudios** (Tabla y Gráfico 7) muestra que más de la mitad de los encuestados posee estudios secundarios (52,43) o universitarios (38,5%) y menos del 10% posee estudios mínimos o ninguno (9,2%)

Nivel de estudios	N.º	%
Sin estudios	1	0,9
Primarios	9	8,3
Secundarios	57	52,3
Universitarios	42	38,5

109

Tabla 7. Nivel de estudios. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

### 6. Nivel de estudios

109 respuestas

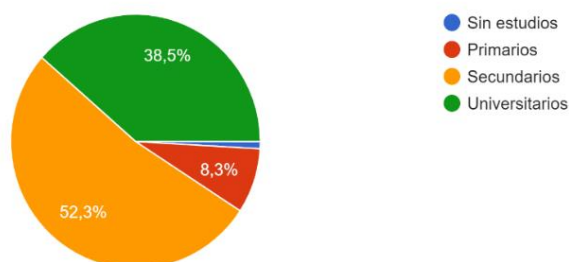


Gráfico 7. Nivel de estudios. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Respecto al **Porcentaje de discapacidad del familiar o familiares con DID a su cuidado** (Tabla y Gráfico 8), podemos observar que solo el 2% no está valorado o está en trámite (equivale a dos personas de toda la muestra). De los valorados, más del 50% se le reconoce un porcentaje de discapacidad igual o mayor del 75% y el resto se concentra por encima del 33%. Esto nos hace suponer que son personas con una DID de moderada a severa con todas las dificultades de autovalidismo, dependencia y las necesidades de cuidado que implicarían. Además, se reporta que 8 (7%) de los encuestados, además de la PDID, cuidan a otros familiares con discapacidad o dependencia (madres, padres, abuela)

Porcentaje (%) de discapacidad del familiar o familiares con discapacidad	N.º	%
Sin valoración	1	1%
En trámite	1	1%
>=33	6	6%
>=34<=64	13	12%
<b>&gt;=65&lt;=74</b>	<b>42</b>	<b>39%</b>
<b>&gt;=75</b>	<b>61</b>	<b>56%</b>

Tabla 8 Porcentaje de discapacidad del familiar o familiares con DID a su cuidado. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

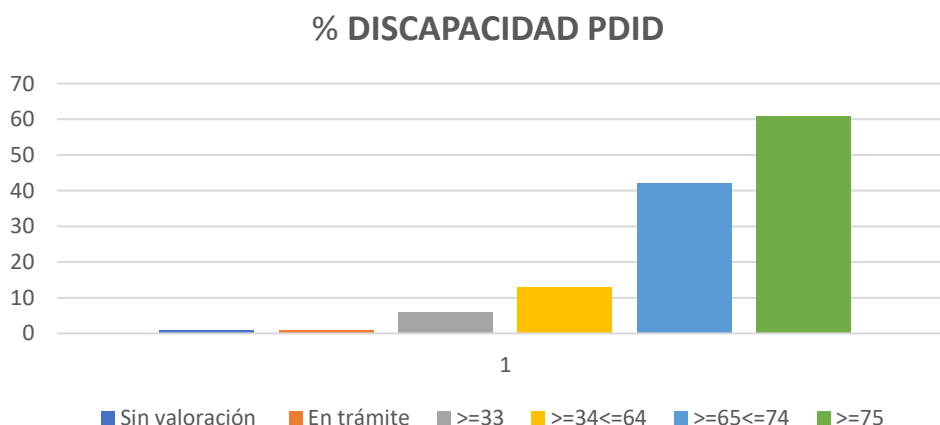


Gráfico 8 Porcentaje de discapacidad del familiar o familiares con DID a su cuidado. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Una variable muy relacionada con la anterior es el **Nivel o grado de dependencia reconocido** (Tabla y Gráfico 9). Los resultados muestran que alrededor del 80 % de las familias tiene uno o más PDID con un Grado II o III, siendo menos los que aún están considerados en Grado I. mientras alrededor de un 8,2% (9 PDID) aún no ha sido valorado. Es de esperar que, si gran parte de los encuestados cuida a personas con más de un 65% de discapacidad reconocida, ya tengan además reconocido el Grado de Dependencia a los niveles II y III. No obstante, sabemos que ambos procedimientos son independientes,

lo que permite explicar que sólo haya una persona sin valoración de su porcentaje de discapacidad, mientras que aún 9 no tengan reconocido el Grado de Dependencia.

Nivel de dependencia del familiar o familiares con discapacidad	N.º	%
Grado I	14	12,7
<b>Grado II</b>	<b>38</b>	<b>34,5</b>
<b>Grado III</b>	<b>49</b>	<b>44,5</b>
Sin valoración	9	8,2

110

Tabla 9 Nivel o grado de dependencia reconocido. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

## GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DID

■ Grado I ■ Grado II ■ Grado III ■ Sin valoración

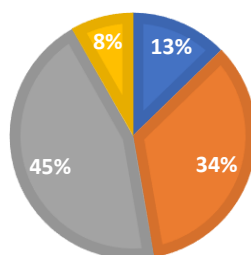


Gráfico 9 Nivel o grado de dependencia reconocido. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

En lo que se refiere al **Género del familiar con DID** (Tabla y Gráfico 10), podemos ver un predominio de hombres, resultado esperado según los datos de prevalencia de los DID, reconocida por la literatura científica.

Género del familiar con discapacidad	N.º	%
Mujer	36	31,9
<b>Hombre</b>	<b>77</b>	<b>68,1</b>

113

Tabla 10. Género del familiar con DID. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

## GÉNERO DE LA PDID

■ Mujer ■ Hombre

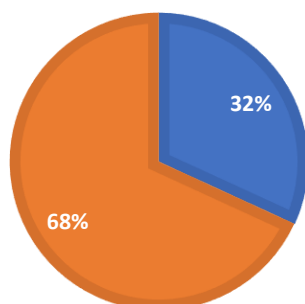


Gráfico 10. Género del familiar con DID. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Finalmente, sobre las **Necesidades de apoyo del familiar o familiares con DID** (Tabla y Gráfico 11) algo más del 50% reconoce Altas necesidades de apoyo, mientras que en el otro extremo vemos aproximadamente a un 10% que percibe bajas necesidades de apoyo.

Necesidades de apoyo del familiar o familiares con DID	N.º	%
Alta	62	56,9
Media	36	33,0
Baja	11	10,1
	<b>109</b>	

Tabla 11. Necesidades de apoyo del familiar o familiares con DID. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

## NECESIDADES DE APOYO DE LA PDID

■ Alta ■ Media ■ Baja

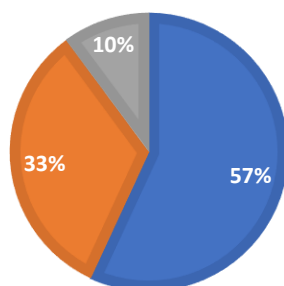


Gráfico 11. Necesidades de apoyo del familiar o familiares con DID. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.



En relación con las características del cuidador principal, el hecho de que sean predominantemente madres, y en ese sentido mujeres, en edades medias entre los 36 y 65 años, justo las edades productivas, las que ejerzan el rol de cuidador informal (que no percibe remuneración) es algo que corroboran otros estudios que indaga en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes, aunque no se refieran directamente a PDID (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006). Otro estudio que corrobora nuestros resultados, relevante por la revisión que ofrece acerca de las variables demográficas y la percepción de soledad, es el ya mencionado de Pinazo-Hernandis y Donio-Bellegarde quienes señalan que, aunque las variables sociodemográficas no son determinantes en la percepción de soledad, sí contribuyen a determinar factores de riesgo y protectores, y sus respectivos perfiles. Las autoras presentan además el resumen de otras investigaciones que señalan perfiles de personas con mayor riesgo a sentirse solos (2018, p.49). Señalamos aquellos que pueden compararse con nuestra muestra:

- *Las mujeres (Dahlberg Andersson, McKee, & Lennartsson, 2015; Losada et al., 2012; Pinquart & Sörensen, 2001; Rico-Urbe et al., 2016).*
- *Las personas más mayores (Dykstra, 2009; Dykstra, van Tilburg, & de Jong Gierveld, 2005; Víctor, Scambler, et al., 2005).*
- *Las personas no casadas o que no tienen una pareja confidente (de Jong Gierveld, 1998; Hawkley & Cacioppo, 2009; Victor, Scambler, et al., 2005).*
- *Las personas que viven solas (Hughes, Waite, Hawkley, & Cacioppo, 2004; Koc, 2012; Steed, Boldy, Grenade & Iredell, 2007; Zebhauser, Baumert et al., 2014).*
- *Las personas que tienen niveles más bajos de estudios (Luanaigh & Lawlor, 2008; Savikko, Routasalo, Tilvis, Strandberg, & Pitkälä, 2005; Sundström et al., 2009).*

## 5. INSTRUMENTOS

No existe un instrumento especialmente diseñado para personas cuidadoras de personas con DID. La mayoría de las escalas para evaluar la soledad están dirigidas y contrastadas en adultos mayores.

Se ha diseñado una encuesta a partir de la revisión de la **Escala de Soledad Social ESTE-II**, que ya introduce tres factores: *percepción de apoyo social*, *la participación social* y *el uso de las nuevas tecnologías*.

La **escala ESTE-II (Pinel, Rubio y Rubio, 2009)**, es un instrumento de medición de soledad social, continuidad de la Escala Este I (Rubio y Aleixandre, 1999; Rubio, 2000; Rubio y Aleixandre, 2001) revisada y actualizada (Rubio, Pinel y Rubio, 2010). La Escala Este I mide cuatro factores (Soledad conyugal, soledad familiar, soledad existencial y soledad social), mientras que la Escala Este II se centra en profundidad en el factor de Soledad Social y que cuenta con 15 ítems que describe una serie de situaciones o comportamientos

que el sujeto debe clasificar en función de su frecuencia (Siempre- A veces- Nunca). Están distribuidos en tres subescalas: *percepción de apoyo social*, *la participación social* y *el uso de las nuevas tecnologías*. Las puntuaciones pueden ir desde 0 a 30 puntos máximo, y la directa global se interpreta en niveles de soledad social **Bajo (PD 0-10) Medio (PD 11-20), o Alto (PD 21-30)**. La fiabilidad de esta escala medida con el Alfa de Cronbach es de 0,72 y del análisis factorial se extrajeron tres componentes que hemos respetado en nuestra encuesta.

1. **Factor 1: Percepción de apoyo social** que en la escala ESTE-II abarca los ítems 1, 5, 6, 8, 9, 10, 11 y 12 que en nuestra encuesta coinciden se recogen con los ítems del 11-16
2. **Factor 2: Uso de nuevas tecnologías** que en la escala ESTE-II abarca los ítems 15, 16 y 17 y en nuestro formato se recoge en los ítems desde el 17 al 19.
3. **Factor 3: Índice de participación social subjetiva** que en la escala ESTE-II abarca los ítems 4, 7, 13 y 14 y en nuestra encuesta son los ítems del 22 al 24.

Se han incorporado dos preguntas más relativas al uso de las redes sociales por su relevancia y vías masificadas de comunicación virtual en la actualidad.

- *Pregunta 20. ¿Utilizas apps sociales tipo WhatsApp, Telegram, Facebook, Twitter o Instagram?*
- *Pregunta 21. ¿Sueles tener contacto con otras personas a través de Redes Sociales?*

La última pregunta es semiabierta (ítem 25) con posibilidad de marcar múltiples respuestas entre seis opciones con servicios que ya se proporcionan y así valorar su pertinencia, y la posibilidad de agregar otras necesidades o iniciativas: *¿Qué podría ayudarte a no sentirte solo/a?*

En resumen, se decidió utilizar algunos ítems literales de la escala ESTE-II antes de la cual se han agregado preguntas relativas a variables demográficas, ya presentadas en la descripción de los participantes; se han incorporado un par de preguntas sobre redes sociales y una pregunta final semiabierta en relación con posibles acciones e iniciativas percibidas como apoyos efectivos.

La tabla siguiente permite conocer la versión final de la encuesta administrada para abarcar la variable *percepción de soledad no deseada*, así como las puntuaciones asociadas a las respuestas. La mayor puntuación se asocia a respuestas que van en sentido de la ausencia de apoyo social; así como la dificultad para el uso de tecnologías y para la participación social, todo lo cual se interpretaría como presencia de *soledad no deseada*. El rango para la interpretación por niveles de las puntuaciones directas (PD) será la misma que para la ESTE-II: Puntuación: Nivel Bajo (PD 0-10), Nivel Medio (PD 11-20) o Nivel Alto (PD >21).

		Siempre (0 ptos.)	A veces (1 pto.)	Nunca (2 ptos.)
<b>Apoyo social</b>				
11	¿Cuentas con alguien con quien hablar de tus problemas, preocupaciones o desahogarte?			
12	¿Cuentas con alguien que se preocupe o interese por ti?			
13	¿Cuentas con personas cuando necesitas ayuda o apoyo?			
14*	¿Sueles sentirte triste?			
15*	¿Te sientes solo/a?			
16	¿Te sientes querido/a?			
<b>Tecnologías</b>				
17	¿Usas el teléfono móvil?			
18	¿Usas ordenadores o tablets?			
19	¿Navegas por internet?			
20	¿Utilizas apps sociales tipo WhatsApp, Telegram, Facebook, Twitter o Instagram?			
21	¿Sueles tener contacto con otras personas a través de Redes Sociales?			
<b>Participación social subjetiva</b>				
22	¿Sueles salir los fines de semana con otras personas?			
23	¿Haces amistades con facilidad?			
24	¿Sueles ir a parques, asociaciones, actividades comunitarias o culturales donde puedas relacionarte con otras personas?			
25	¿Qué podría ayudarte a no sentirte solo/a?	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Recibir información y asesoramiento en general</li> <li>2. Aprender a usar la tecnología para comunicarme (teléfono móvil, WhatsApp, Tablet, etc.).</li> <li>3. Conocer a otras personas en mí misma situación</li> <li>4. Participar en talleres de bienestar emocional</li> <li>5. Participar en sesiones de grupos de apoyo de forma regular</li> <li>6. Recibir atención psicológica individual</li> <li>7. Otros (señalar)</li> </ol>		

\*En estas preguntas se invierten las puntuaciones de *Siempre* (2 puntos) y *Nunca* (0 puntos), debido a que están expresadas en el sentido inverso.

Se revisó además la **Escala de Soledad de Jong Gierveld (DJGLS, siglas en inglés de Jong Gierveld Loneliness Scale)** por considerarse ambas las más frecuentemente utilizadas y adaptadas a la población española; lo cual nos permitiría en una fase posterior post-intervención, utilizar un instrumento equivalente a la Escala ESTE-II para evaluar la eficacia de los recursos implementados. Ambas son escalas cortas, sencillas y de fácil administración, que permiten recoger la información auto cumplimentada por vía online o por una tercera persona entrenada por vía telefónica, garantizando el anonimato y la confidencialidad de los datos.

La **Escala de Soledad de De Jong Gierveld**, también conocida como o **el DJGLS** (siglas en inglés de De Jong Gierveld Loneliness Scale) de De Jong Gierveld & Kamphuis (1985) y traducción y adaptación española por Buz y Prieto (2014), cuenta con 11 ítems a responder en 3 categorías (Sí - Más o menos- No). Las respuestas se dicotomizan y se puntúan con 1 si se responde, *más o menos* o *no* en los ítems 1, 4, 7, 8 y 11; o si se responde *más o menos* o *sí* en los restantes ítems.

Los ítems se refieren a si las personas experimentan situaciones donde el número de relaciones interpersonales es más pequeño del deseado (p. e.: "Tengo mucha gente en la que confiar plenamente") o si se ha alcanzado el nivel deseado de intimidad (p. e.: "Echo de menos tener un buen amigo de verdad") y se dividen en dos subescalas: *soledad social* y *soledad emocional*. Las puntuaciones directas pueden ir de 0 a 11 puntos y se interpretan en un rango que va desde Ausencia de Soledad (PD=0) a Soledad Máxima (PD= 11) resultado de sumar el número de respuestas afirmativas o negativas en todos los ítems.

Aunque en España se ha utilizado esencialmente en adultos mayores y es una escala que debido a los pocos ítems no permite discriminar niveles de soledad en las personas afectadas, se ha considerado un instrumento unidimensional válido y fiable (la fiabilidad de las puntuaciones directas fue de  $\alpha = 0.77$ ) para medir la soledad (Buz y Prieto, 2013; Buz y Páez-Arechaederra, 2014). Este instrumento ha mostrado asociaciones de moderadas a altas entre la soledad y la depresión, la soledad autoevaluada, las emociones positivas y negativas y la satisfacción con la vida. Además, el DJGLS permite diferenciar entre grupos conocidos según el género, el estado civil, la forma de vida, la salud, los aspectos estructurales y funcionales de las redes y la actividad sociales. No obstante, los propios autores reconocen en su análisis que la fiabilidad de las puntuaciones de las personas (0.69) y los ítems (0.77) fue baja.

- 1 - Siempre hay alguien con quien puede hablar de sus problemas diarios. (-)
- 2 - Echa de menos tener un buen amigo de verdad. (+)
- 3 - Siente una sensación de vacío a su alrededor. (+)
- 4 - Hay suficientes personas a las que puede recurrir en caso de necesidad. (-)
- 5 - Echa de menos la compañía de otras personas. (+)
- 6 - Piensa que su círculo de amistades es demasiado limitado. (+)
- 7 - Tiene mucha gente en la que confiar completamente. (-)
- 8 - Hay suficientes personas con las que tiene una amistad muy estrecha. (-)
- 9 - Echa de menos tener gente a su alrededor. (+)
- 10 - Se siente abandonado a menudo. (+)
- 11 - Puede contar con sus amigos siempre que lo necesita. (-)

**TABLA 1**  
*Propiedades psicométricas de los ítems*

Ítems	Infit	Outfit	$D_i$	EE	$R_{\alpha}$
1-Siempre hay alguien con quien puede hablar de sus problemas diarios. (-)	0.98	0.92	0.95	0.13	0.57
2-Echa de menos tener un buen amigo de verdad. (+)	1.12	1.13	-1.54	0.1	0.5
3-Siente una sensación de vacío a su alrededor. (+)	0.85	0.72	0.22	0.11	0.63
4-Hay suficientes personas a las que puede recurrir en caso de necesidad. (-)	0.88	0.63	2.04	0.17	0.59
5-Echa de menos la compañía de otras personas. (+)	0.91	0.85	-1.9	0.1	0.58
6-Piensa que su círculo de amistades es demasiado limitado. (+)	1.04	1.05	0.6	0.1	0.54
7-Tiene mucha gente en la que confiar completamente. (-)	1.15	1.58	-1.55	0.1	0.47
8-Hay suficientes personas con las que tiene una amistad muy estrecha. (-)	1	1	1.42	0.14	0.55
9-Echa de menos tener gente a su alrededor. (+)	0.94	0.92	-1.1	0.1	0.58
10-Se siente abandonado a menudo. (+)	0.97	0.72	0.97	0.13	0.58
11-Puede contar con sus amigos siempre que lo necesita. (-)	1.09	1.36	1.09	0.13	0.51
M	0.99	0.99	0	0.12	
DE	0.09	0.27	1.32	0.02	

*Nota.* Los ítems marcados con (+) están en la dirección del constructo y miden el componente emocional de la soledad. Los ítems con (-) están en la dirección negativa y miden el componente emocional.  $D_i$  = localización; EE = error estándar;  $R_{\alpha}$  = correlación ítem-total.

La encuesta se diseñó en la herramienta Google Forms, para administrarla de forma online directamente o para su cumplimiento por vía telefónica. La encuesta que abarca los 25 ítems incluye preguntas asociadas a variables demográficas y la escala ESTE-II tal como se ha descrito anteriormente.

Aunque nos hemos decidido por estas dos escalas por sus características generales, la frecuencia de uso en el ámbito científico y sus ventajas logísticas que nos ofrece, somos conscientes a priori de alguna limitación metodológica que supone. El hecho de que las escalas tienen poco margen de respuesta, de tres posibles, dos de ellas dicotómicas, puede dificultar el análisis de la envergadura o los matices del constructo que se explora, por lo que en abordajes posteriores lo apoyaremos con otros instrumentos o medidas cuantitativas y cualitativas que nos permitan profundizar, pero aún por determinar.

### Fase previa de exploración de la documentación de referencia y organización del estudio

En la fase previa exploratoria, de documentación y organización del estudio revisamos los documentos de referencia relacionados con la soledad no deseada a través de la búsqueda y obtención de material bibliográfico, libros y artículos, de fuentes primarias (principalmente) y secundarias, de web de centros y directorios, y en formato físico y especialmente electrónico.

Exploramos los diferentes instrumentos de medición existentes y concretamos la fase temporal de aplicación del instrumento de investigación, elaboramos documentación complementaria con información sobre los objetivos de estudio, instrucciones de administración y consentimiento informado, ...y notas informativas para email y RRSS, etc.

## Fase 1 Estudio exploratorio descriptivo-correlacional

Realizamos el estudio exploratorio descriptivo-correlacional, definiendo los participantes, los datos demográficos y otras variables en base a los objetivos del estudio.

Solicitamos la colaboración de las entidades federadas y colaboradoras y de servicios sociales de diversos ayuntamientos y mancomunidades para llegar al máximo número posible de familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que tuviesen o hubiesen tenido el rol de cuidador.

Tras realizar diversas comunicaciones solicitando la participación a los familiares de forma directa (a través de los grupos de distribución de correo electrónico y mensajería instantánea) e indirecta (mediante las entidades y servicios sociales), y aunque inicialmente estaba prevista la auto aplicación del instrumento mediante un enlace al formulario online, visto el escaso número de respuestas recopiladas en una primera instancia, tomamos la decisión de realizar la aplicación del instrumento de forma telefónica. Utilizamos la base de datos federativa de contactos de familiares, y una profesional fue la encargada de realizar cada aplicación del instrumento por teléfono.

Una vez finalizado el plazo de aplicación y recopiladas las respuestas, analizamos y explotamos los datos resultantes, en base a las variables recogidas (necesidades de apoyo del familiar con DID, edad, sexo, ámbito de residencia, nivel de estudios y composición familiar), realizando el presente informe de resultados. El análisis y explotación de datos se ha realizado con el programa Excel. El análisis de las respuestas de los participantes a las preguntas cerradas se ha llevado a cabo a través del cálculo de estadísticos descriptivos (i.e., frecuencias y porcentajes). Además, se realizaron comparaciones bivariadas entre los niveles de percepción de soledad no deseada y cada una de las variables demográficas, buscando una posible relación y con ello determinar perfiles y potenciales factores de riesgo.

Finalmente nos dispusimos a ofrecer los resultados y conclusiones en el presente informe.

## Fase 2 Compartir los resultados del estudio

En la segunda fase compartiremos los resultados del estudio. Para ello realizaremos y adaptaremos el informe en lenguaje sencillo y elaboraremos un resumen ejecutivo que enviaremos a las personas participantes en el estudio, las entidades y organizaciones participantes; las administraciones competentes; las entidades interesadas y la ciudadanía en general (a través de nuestras redes sociales y página web). Utilizaremos diferentes medios y formatos: Jornadas, reuniones, charlas, RRSS, web, campañas, etc.

### Fase 3. Intervención: diseño de acciones para prevenir y paliar la vivencia o percepción de soledad no deseada de los familiares que tienen o han tenido el rol de cuidador/a principal de su familiar con DID

En la tercera fase nos centraremos en el diseño y/o adaptación de la propuesta de intervención a partir de las necesidades detectadas, en la implementación de las acciones de intervención diseñadas, en la evaluación de los efectos de la intervención y en ajustar las estrategias y acciones en función de los resultados.

## 6.RESULTADOS y DISCUSIÓN

Los resultados se presentan para dar respuesta al resto de los objetivos específicos y responder a las preguntas de investigación planteadas para este estudio:

### Identificar la presencia y nivel de soledad no deseada

*¿Cuál es el estado de la percepción de soledad no deseada en los cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID) en las familias de la comunidad autónoma de Cantabria?*

Los resultados que se exponen parten del análisis de frecuencia y porcentajes en cada uno de los ítems de la encuesta relacionados con la Escala ESTE-II y en función de cada Factor. Posteriormente se ofrecen los datos del análisis de la puntuación directa (PD) de la escala para clasificarlo en tres **niveles de soledad no deseada percibida** (Bajo, Medio y Alto) tal como orientan las normas de puntuación e interpretación de esta.

#### Factor: *Percepción de Apoyo Social*

Con relación a la **Percepción de Apoyo Social**, las seis tablas y gráficos a continuación (asociados a las preguntas 11-16 de la encuesta) muestran claramente que, **desde los resultados globales, la falta de apoyo social no es el factor que esté incidiendo negativamente en la percepción de soledad no deseada de la muestra estudiada**. En cada pregunta la opción seleccionada de forma mayoritaria, superando el 50% de las respuestas, es a favor de la percepción positiva de apoyo social ("Siempre" en las preguntas 11,12,13 y 16- "Nunca" para la pregunta 15, redactada de forma inversa).

11. ¿Cuentas con alguien con quien hablar de tus problemas, preocupaciones o desahogarte?	N.º	%
Siempre	67	61,5
A veces	28	25,7
Nunca	14	12,8

109

Tabla 12. ¿Cuentas con alguien con quien hablar de tus problemas, preocupaciones o desahogarte?. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

11. ¿Cuentas con alguien con quien hablar de tus problemas, preocupaciones o desahogarte?

109 respuestas

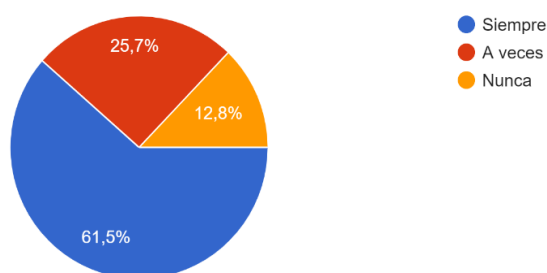


Gráfico 12. ¿Cuentas con alguien con quien hablar de tus problemas, preocupaciones o desahogarte?. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

12. ¿Cuentas con alguien que se preocupe o interese por ti?	N.º	%
Siempre	83	76,1
A veces	18	16,5
Nunca	8	7,3

109

Tabla 13. ¿Cuentas con alguien que se preocupe o interese por ti?. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

12. ¿Cuentas con alguien que se preocupe o interese por ti?

109 respuestas

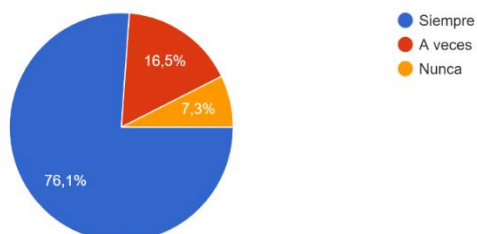


Gráfico 13. ¿Cuentas con alguien que se preocupe o interese por ti?. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.



13. ¿Cuentas con personas cuando necesitas ayuda o apoyo?	N.º	%
Siempre	65	59,6
A veces	27	24,8
Nunca	17	15,6

109

Tabla 14. ¿Cuentas con personas cuando necesitas ayuda o apoyo? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

13. ¿Cuentas con personas cuando necesitas ayuda o apoyo?

109 respuestas

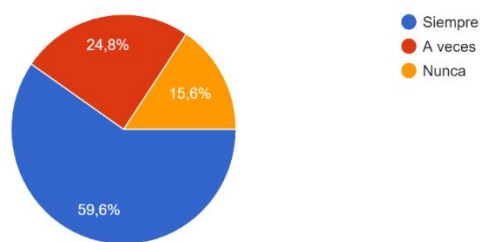


Gráfico 14. ¿Cuentas con personas cuando necesitas ayuda o apoyo? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Una tendencia diferente podemos observar en las respuestas a la pregunta 14 *¿Sueles sentirte triste?*, donde la frecuencia mayor se localiza en la opción "A veces" (52,3%), seguido por "Nunca" (26,6%) y "Siempre" (21,1%). No obstante, podría considerarse que es un sesgo asociado al ítem. La tristeza es un estado emocional que no sólo se asocia a la vivencia de soledad y los participantes pudieron suponer que responder en las opciones extremas sería de alguna manera falsear la realidad. Nuestra interpretación se ve apoyada por el hecho de que a la pregunta 15. *¿Te sientes solo?*, casi el 50% respondiera "Nunca", indicando que nuestros encuestados al responder no necesariamente relacionaron su tristeza con soledad. No obstante, algunos autores sí señalan los estados depresivos, entre otras consecuencias, como uno de los efectos de la soledad (Cacioppo et al., 2002, 2006; Losada et al., 2012).

Nos resultará interesante ver si esa quinta parte de la muestra que respondió sentirse siempre triste se corresponde con personas con un nivel alto de percepción de soledad no deseada.

14. ¿Sueles sentirte triste?	N.º	%
Siempre	23	21,1
<b>A veces</b>	<b>57</b>	<b>52,3</b>
Nunca	29	26,6

109

Tabla 15 ¿Sueles sentirte triste? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

14. ¿Sueles sentirte triste?

109 respuestas

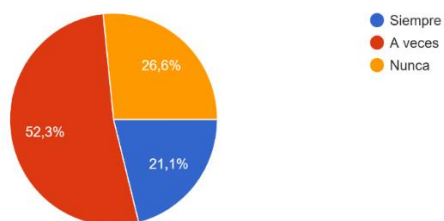


Gráfico 15 ¿Sueles sentirte triste? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

15. ¿Te sientes solo/a?	N.º	%
Siempre	20	18,3
A veces	35	32,1
<b>Nunca</b>	<b>54</b>	<b>49,5</b>

109

Tabla 16 ¿Te sientes solo/a? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

15. ¿Te sientes solo/a?

109 respuestas

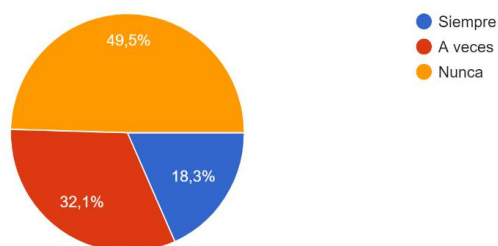


Gráfico 16 ¿Te sientes solo/a? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

16. ¿Te sientes querido/a?	N.º	%
Siempre	91	83,5
A veces	13	11,9
Nunca	5	4,6

109

Tabla 17 ¿Te sientes querido/a? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

16. ¿Te sientes querido/a?

109 respuestas

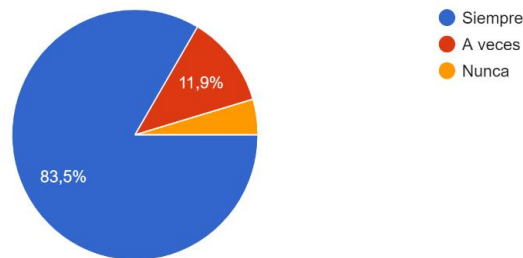


Tabla 17 ¿Te sientes querido/a? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

### Factor: *Uso de nuevas tecnologías*

Respecto al factor "Uso de nuevas tecnologías" las cinco tablas y gráficos siguientes (asociados a las preguntas 17-22 de la encuesta) muestran que, **desde los resultados globales, el uso de las nuevas tecnologías no es un factor que esté incidiendo negativamente en la percepción de soledad no deseada de la muestra estudiada.** La mayoría de los encuestados reconoce que "Siempre" usa el teléfono móvil (75,2%), un ordenador o Tablet (46,8%), el internet (63,3%). Menos frecuente (predomina el "A veces") es el uso de aplicaciones informáticas con de carácter social (53,2%) y la tenencia de contactos a través de estas propias redes sociales (56%). No obstante, es de constatar que el porcentaje de personas que responde "Nunca" es en todas las preguntas más bajo que para el resto de las opciones, indicando que de forma general hay un uso apropiado de las nuevas tecnologías.

17. ¿Usas el teléfono móvil?	N.º	%
Siempre	82	75,2
A veces	26	23,9
Nunca	1	0,9

109

Tabla 18 ¿Usas el teléfono móvil? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

17. ¿Usas el teléfono móvil?

109 respuestas

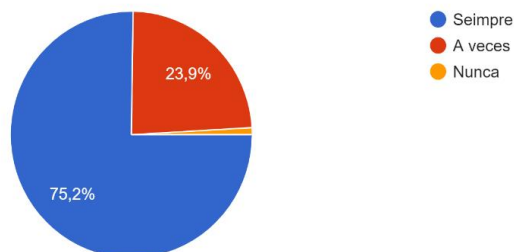


Gráfico 18 ¿Usas el teléfono móvil? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

18. ¿Usas ordenador o Tablet?	N.º	%
Siempre	51	46,8
A veces	29	26,6
Nunca	29	26,6

109

Tabla 19 ¿Usas ordenador o Tablet? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

18. ¿Usas ordenador o tablet?

109 respuestas

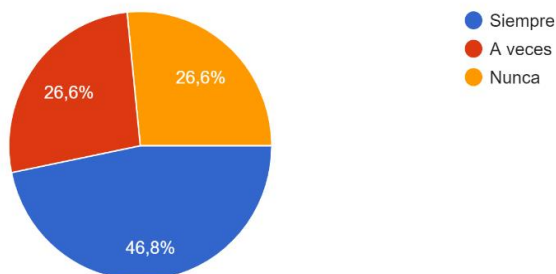


Tabla 19 ¿Usas ordenador o Tablet? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

19. ¿Navegas por internet?	N.º	%
Siempre	69	63,3
A veces	33	30,3
Nunca	7	6,4

109

Tabla 20 ¿Navegas por internet? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

19. ¿Navegas por internet?

109 respuestas

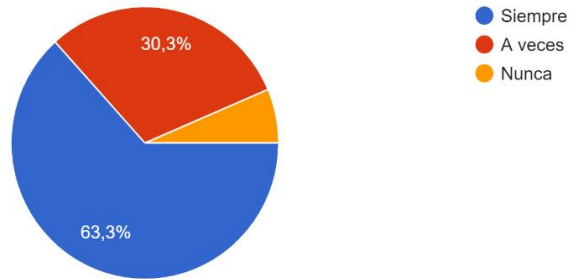


Gráfico 20 ¿Navegas por internet? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

20. ¿Utilizas apps sociales tipo WhatsApp, Telegram, Facebook, Twitter o Instagram?	N.º	%
Siempre	42	38,5
A veces	58	53,2
Nunca	9	8,3

109

Tabla 21 ¿Utilizas apps sociales tipo WhatsApp, Telegram, Facebook, Twitter o Instagram? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

20. ¿Utilizas apps sociales tipo Whatsapp, Telegram, Facebook, Twitter o Instagram?

109 respuestas

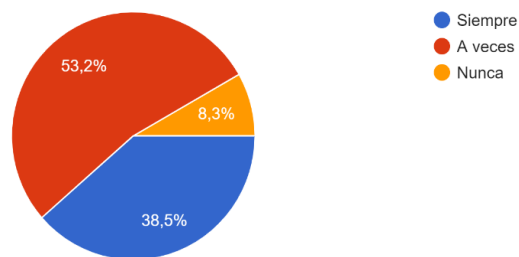


Gráfico 21 ¿Utilizas apps sociales tipo WhatsApp, Telegram, Facebook, Twitter o Instagram? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

21. ¿Sueles tener contacto con otras personas a través de Redes Sociales?	N.º	%
Siempre	34	31,2
A veces	61	56,0
Nunca	14	12,8

109

Tabla 22 ¿Sueles tener contacto con otras personas a través de Redes Sociales? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

21. ¿Sueles tener contacto con otras personas a través de Redes Sociales?

109 respuestas

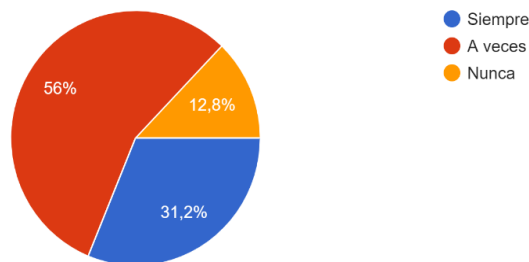


Gráfico 22 ¿Sueles tener contacto con otras personas a través de Redes Sociales? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

### Factor: *Participación Social Subjetiva*

Finalmente, en lo que concierne al factor "*Participación Social Subjetiva*", las tres tablas y gráficos asociados a las preguntas 22-24 de la encuesta), muestran que, **desde los resultados globales, la percepción subjetiva de posibilidad de participación social es el factor que esté incidiendo negativamente en la percepción de soledad no deseada de la muestra estudiada.**

Si revisamos las tablas podemos constatar que en las preguntas 23 y 24 que indagan sobre *la posibilidad de participar* socialmente el grueso de las respuestas (más del 75% se reparte entre las opciones "A veces" y "Nunca". Por su parte, la pregunta 23 que indaga la percepción subjetiva de la propia capacidad social en *¿Haces amistades con facilidad?*, la opción más respondida vuelve a ser "Siempre" (64,2%, indicando que las personas se sienten hábiles socialmente.

22. ¿Sueles salir los fines de semana con otras personas?	N.º	%
Siempre	20	18,3
A veces	42	38,5
Nunca	47	43,1

**109**

Tabla 23 ¿Sueles salir los fines de semana con otras personas? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

22. ¿Sueles salir los fines de semana con otras personas?

109 respuestas

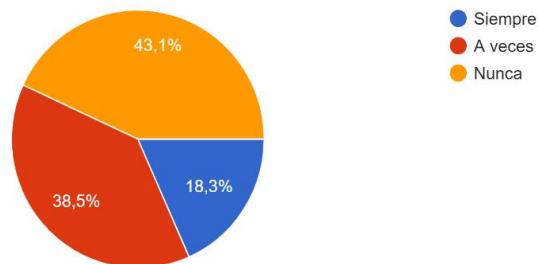


Gráfico 23 ¿Sueles salir los fines de semana con otras personas? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

23. ¿Haces amistades con facilidad?	N.º	%
Siempre	70	64,2
A veces	19	17,4
Nunca	20	18,3

**109**

Tabla 24 ¿Haces amistades con facilidad? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

23. ¿Haces amistades con facilidad?

109 respuestas

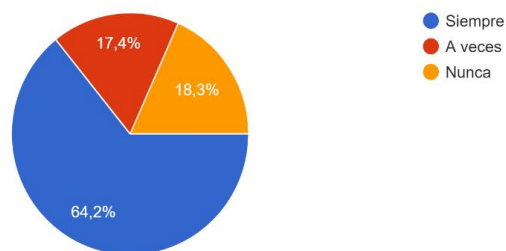


Gráfico 24 ¿Haces amistades con facilidad? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

24. ¿Sueles ir a parques, asociaciones, actividades comunitarias o culturales?	N.º	%
Siempre	27	24,8
A veces	46	42,2
Nunca	36	33,0

109

Tabla 25 ¿Sueles ir a parques, asociaciones, actividades comunitarias o culturales? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

24. ¿Sueles ir a parques, asociaciones, actividades comunitarias o culturales donde puedas relacionarte con otras personas?

109 respuestas

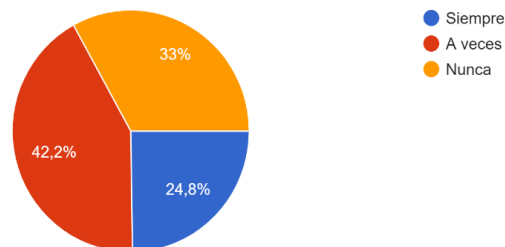


Gráfico 25 ¿Sueles ir a parques, asociaciones, actividades comunitarias o culturales? "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Estos resultados nos indican que como muestra general, la mayor dificultad para disfrutar de vida social no está en la propia capacidad relacional; sino en la dificultad real o subjetiva para acceder a redes, grupos o espacios sociales como medio de socialización, distracción y ocio que eviten el aislamiento social, que encontró relevante el propio de Jong Gierveld & Havens (2004) y que Castro-Blanco (2016) denominó *soledad objetiva*.

## Describir los perfiles de riesgo de sufrir soledad no deseada en los participantes del estudio.

*¿Cuál es el perfil de riesgo de sufrir soledad no deseada en cuidadores de PDID en Cantabria?*

Para responder a este objetivo hemos realizado comparaciones bivariadas entre las diferentes variables demográficas y cada uno de los tres niveles de *percepción de soledad no deseada* (Bajo; medio y Alto).

Las tablas y gráfico a continuación nos muestran que el 70% de las personas encuestadas se ubican en el nivel bajo de percepción de soledad no deseada y prácticamente el resto



en un nivel medio (29%) Como puede apreciarse en la tabla solo un 1% se ubica en el nivel alto, estando representado por una sola persona.

SOLEDAD NO DESEADA	N.º	%
NIVEL BAJO	76	70%
NIVEL MEDIO	32	29%
NIVEL ALTO	1	1%
<b>109</b>		

Tabla 26 niveles de percepción de soledad no deseada. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Porcentaje por Nivel de Soledad No deseada

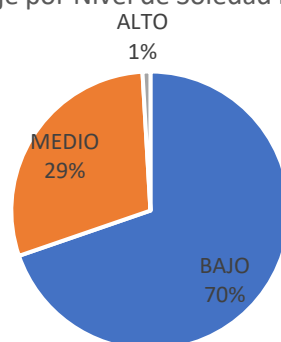


Gráfico 26 niveles de percepción de soledad no deseada. "Investigación aplicada en soledad no deseada de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". 2022. Plena inclusión Cantabria.

Los resultados desglosados por niveles nos permiten mostrar el perfil demográfico por los diferentes niveles de soledad no deseada:

En el **nivel alto** (ver tablas anexas) de percepción de soledad no deseada las características demográficas encontradas son: *Hombre-padre entre los 36 y 45 años, con estudios primarios y que convive en el medio rural con su pareja y dos personas dependientes (hijo y el padre con DID) con un Grado de discapacidad mayor del 75% Nivel de Dependencia III y con Necesidades de apoyo altas.*

Desde el punto de vista de los factores trabajados en la prueba, es una persona que **no percibe de su entorno mucho apoyo social** pues, aunque *siempre* se siente querido, también *siempre* se siente triste y solo; así como percibe que *nunca* cuenta con alguien para hablar de sus problemas ni siente que alguien se preocupe o interese por él ni personas con las que pueda contar cuando necesita ayuda o apoyo.

En relación con la tecnología, es evidente que **no hace mucho uso de las nuevas tecnologías**, pues refiere que sólo *a veces* utiliza el teléfono móvil, ordenador, internet y

aunque usa las redes sociales para contactar con otras personas, *nunca* aplicaciones sociales como WhatsApp, Facebook, Twitter, etc.

Finalmente, refiere **baja o nula participación social** pues, aunque *a veces* hace amistades con facilidad, no disfruta de salidas de ocio ni de actividades organizadas por su entorno; de hecho, refiere que una de las acciones que podrían ayudarle a no sentirse solo es precisamente conocer los servicios que ofrece la comunidad.

No podemos considerar estos resultados para conformar un perfil como de riesgo dado que partimos de una sola persona y no es posible generalizar. No obstante, este caso cubre algunas de las características de riesgo (), señaladas por Santos-Olmo (2016): ser cuidador con estudios bajo, baja satisfacción con la vida con depresión, baja frecuencia de contacto social. Vasileiou et al. (2017) también describe una situación similar donde la soledad se vivenciaba como espacio personal reducido e interacción social disminuida, privaciones, impotencia y sensación de carga o responsabilidad exclusiva, sin apoyos ni logísticos ni emocionales.

El **nivel medio** (ver gráficos y tablas a continuación) de percepción de soledad no deseada está representado por el 29% de los participantes y se puede resumir el perfil demográfico como: *Mujer en el rol de madre, entre los 66-75 (31% años, aunque se encuentran porcentajes similares distribuido en el rango de 36-45 (22%) y 46-55 (25%) con estudios secundarios (59%) Personas que conviven en el medio urbano (63%) solas con un solo hijo varón con DID (75%) al que se le reconoce un Grado de discapacidad mayor del 75% (46%) Nivel de Dependencia de II o III (ambas al 41%) y altas Necesidades de apoyo (66%)*

El perfil demográfico encontrado en nuestros resultados corrobora lo hallado por Santos-Olmo (2016) y su perfil de riesgo: cuidador, mujer, sola, a medida que se avanza en edad, baja satisfacción de vida, depresión y con baja frecuencia de contacto. El hecho de ser mujeres de avanzada edad se confirma como factor de vulnerabilidad social en vinculada a la soledad señalado en Donio-Bellegarde y Pinazo-Hernandis, 2016 y Donio-Bellegarde, 2017).

Desde el punto de vista de las variables asociadas a la percepción de soledad no deseada podemos observar:

**Percepción del apoyo social:** el análisis de tablas y sus respectivos gráficos muestra que, en la mayoría de las preguntas, las respuestas están repartidas entre uno de los extremos (*siempre o nunca*) y el *a veces*, de lo que inferimos que no hay una tendencia dicotómica. El mayor porcentaje de la muestra refiere que *siempre* (53%) cuentan con alguien que se preocupe por ellos, perciben que entre *nunca* y *a veces* la posibilidad de contar con alguien para hablar de sus problemas (72%) ni para recibir ayuda y apoyo (75%) o para sentirse queridos (87%) tendiendo al *a veces o siempre* cuando se responden a la pregunta de si se sienten tristes (87%) o solos (79%). Estos resultados permiten hablar de un perfil de personas que **no perciben apoyo social de su entorno**.

**Uso de Tecnologías:** las respuestas al respecto muestran un **perfil bajo en el uso de las tecnologías como medio de socialización**. Son personas que mayoritariamente utilizan el móvil y navegan por internet (69% y 50% respectivamente); menos el ordenador o Tablet (porcentajes similares en las opciones de respuesta extremas). No hacen mucho uso de las aplicaciones (72%) ni de las redes sociales para relacionarse (94%), ya que la mayoría de las respuestas se distribuyen entre *a veces* y *nunca*.

**Participación social:** también puede observarse un **perfil bajo de participación** pues la mayoría (66%) responde *nunca* a salidas con otras personas; el 50% *nunca* participa en actividades de su comunidad donde pudiera relacionarse con otras personas y casi la otra mitad (41%) reconoce que solo *a veces*. Con relación a la percepción sobre la capacidad personal para entablar amistad, aunque predomina el *siempre* (44%), el resto está muy repartida *a veces* en 25% y *nunca* en 31%, de lo que se deduce que el aislamiento social pudiera estar en parte explicado por características personales.

En relación con las necesidades percibidas, el 45% refiere que *recibir información y asesoramiento general* es una alternativa útil, lo que confirma que las acciones que se vienen realizando en el área de apoyo a familias de la federación, las entidades federadas y colaboradoras y los servicios sociales básicos van bien encaminadas. Otra alternativa que señalan es *conocer a otras personas en su misma situación* (15%), que es parte del programa Familiar a Familiar, de lo que se infiere la necesidad de compartir vivencias, emociones, miedos, esperanzas con otras personas con las que puedan empatizar mutuamente, esencialmente conectar.

Nuestros resultados se alinean con la literatura científica asociada al tema, incluso reafirman la validez del instrumento utilizado que aún con limitaciones describe la experiencia subjetiva de las personas que se siente solas. Aunque los estudios de Rubio y colaboradores son con personas mayores, se pueden considerar equivalentes y soporta nuestros hallazgos, teniendo en cuenta que la edad predominante con nivel medio de soledad ha sido entre los 66 y 75 años. (Pinel, Rubio y Rubio, 2010; Rubio, Pinel y Rubio, 2009; Rubio y Alexandre, 1999; Rubio, 2000; Rubio y Alexandre, 2001).

En relación con la calidad y satisfacción con la vida lo recalcan Tomás, Galiana, Oliver, Sancho & Pinazo-Hernandis (2016). Otros estudios señalan la percepción de soledad y el apoyo social como predictores de depresión y satisfacción de vida (Tomás, Sancho, Gutiérrez y Galiana, 2014 y Tomás, Montoro, Pinazo-Hernandis y Donio-Bellegarde; 2018).

Finalmente, se confirma con nuestros resultados los de Castro-Blanco (2016) y podemos decir que las personas bajo el perfil de nivel medio de soledad no deseada, reflejan la vivencia de los tres tipos de soledad que presenta la autora: la *soledad objetiva*, asociada a la ausencia de relaciones sociales y falta de compañía pues son básicamente mujeres que conviven solas con el familiar dependiente, ya sea porque han sido familias monoparentales o por viudedad (no se ha recogido la variable estado civil lo cual podría haber sido interesante de cara al constructo); la *soledad emocional*, dada la percepción

de falta de prestaciones de ayuda y cuidado, no saber a quién recurrir y; la *soledad sintónica* por la falta de satisfacción con las relaciones existentes.

En el **nivel bajo** de percepción de soledad no deseada (ver gráficos y tablas anexas) se concentran la mayoría de las personas encuestadas (70%)

El perfil se caracteriza por ser *mujeres en el rol de madre, en edades principalmente comprendidas entre los 46-55 años (29%, aunque pueden encontrarse en similares proporciones entre los 36-45 (20%) y los 56-65 (25%); con estudios secundarios (50%) y universitarios (43%)*. El entorno mayoritario sigue siendo el urbano, con modelos de convivencia familiar que incluye a una pareja con varios hijos/as (43%) o solo uno (40%), siendo la PDID predominantemente hombre (66%) en hogares en los que solo conviven con una persona con DID (94%) y dependiente (84%). Al 55% del familiar con DID se le ha reconocido un Grado de discapacidad mayor del 75%, un Nivel de dependencia III (46%) y Necesidades de apoyo altas (53%)

Aunque no podemos establecer relaciones significativas entre las variables dado que no se hicieron estudios de correlación, ya se ha visto que en el perfil demográfico la mayoría de los participantes son mujeres en el rol de madre que afrontan los cuidados de un familiar DID con alto porcentaje de discapacidad, Nivel II o III de dependencia y altas necesidades de apoyo, por lo que no son las características del familiar lo que está explicando el nivel de soledad.

Si bien Castro-Blanco (2016) analizó la relación entre la percepción de soledad tener o no pareja, vivir solo o acompañado, contacto con personas con las que no se convive, vivir en ámbito urbano o rural, con la percepción de la salud y con la frecuencia de contacto social siendo solo determinantes la relación con la familia y la edad; podemos señalar que en nuestro estudio sí parece haber una asociación (puede que no determinante) con otras variables. Por ejemplo, el modelo de convivencia, el hecho de asumir los cuidados realmente solas, sin apoyo, parece haber diferenciado entre sentir un nivel medio bajo de soledad; de lo cual se puede inferir que la presencia o mera existencia de *otros*, en mayor o menor medida supondrá la sensación de estar recibiendo apoyo social.

Al analizar las variables asociadas a la percepción de soledad no deseada en los diferentes factores podemos observar:

**Percepción del apoyo social:** el análisis de tablas y sus respectivos gráficos muestra que en la mayoría de las preguntas que indagan sobre la percepción subjetiva y objetiva de apoyo social las respuestas se concentran en la opción de *siempre*, en menor medida en *a veces* siendo muy escasa la respuesta en *nunca*. El mayor porcentaje de la muestra refiere que *siempre* pueden contar con alguien para hablar de sus problemas (76%), que tienen a alguien que se preocupe e interese por ellos (87%) y para recibir ayuda y apoyo (75%) o para sentirse queridos (96%); responden entre *a veces* y *nunca* a la pregunta de si se sienten tristes (86%) y *nunca* se sienten solos (62%). Estos resultados permiten hablar de un perfil de personas que **perciben adecuado apoyo social de su entorno**.

**Uso de Tecnologías:** las respuestas muestran un **uso frecuente de las nuevas tecnologías y las redes sociales**. Son personas que mayoritariamente utilizan *siempre* el móvil (79% el ordenador o Tablet (53% y navegan por internet el (70% llegando a 99% si se recoge el 29% que responde *a veces*). Respecto al uso de las aplicaciones sociales como WhatsApp, Facebook, Twitter, las respuestas se mueven entre el *a veces* (50%) y el *siempre* (49%) abarcando nuevamente el 99% de los encuestados. Finalmente, las redes sociales las usan para relacionarse y contactar, con mayor o menor frecuencia por el 95% de la muestra, entre *siempre* (42%) y *a veces* (53%)

**Participación social:** en este factor también puede observarse que la mayoría (75% responde entre *a veces* (42%) y *nunca* (33%) sale con otras personas; algo mayor la participación en actividades de la comunidad donde pudiera relacionarse con otras personas (el 43% responde *a veces* y el 32% *siempre*). Finalmente, respecto a la percepción de capacidad personal para entablar amistad, aunque predomina el 96% refiere que *siempre*, de lo que se infiere que se sienten con habilidades sociales y que la dificultad mayor está en salir los fines de semana con otras personas a ocio independiente del familiar con DID, probablemente por las dificultades para delegar sus cuidados. **La posibilidad real de salir y socializar con otros es lo afecta la participación social.**

Entre las acciones que pudieran ayudar a no sentirse solos reconocen: *recibir información y asesoramiento general* (30%) y, en menor medida, *participar en talleres de bienestar emocional* (12%) y *conocer a otras personas en la misma situación* (11%). Un 12% refiere *No sentirse solo*.

Si comparamos el perfil de bajo nivel de soledad de nuestro estudio con el perfil de riesgo de Santos-Olmo (2016) vemos que, dentro de las variables equivalente, solo se cumple el hecho de ser cuidador y mujer; sin embargo, eso no ha supuesto sentimientos o percepción subjetiva de soledad por sí mismo. Cabe analizar si otras características que señalan en su estudio, como la edad avanzada, nivel educativo bajo, la poca frecuencia de contacto y la baja satisfacción con la vida incluyendo depresión que no aparecen en nuestro perfil "bajo" (edad por debajo de los 66 años, no refieren sentirse solos ni tristes con frecuencia y tienen la sensación de recibir apoyos social efectivo); serían realmente las características de mayor riesgo; lo que sería compatible con las variables que Castro-Blanco (2016) encontró como determinantes (relación con la familia y la edad).

Respecto al uso de las nuevas tecnologías y las redes sociales se corrobora el estudio de Valerio-Ureña, Herrera-Murillo y Rodríguez-Martínez (2020) acerca de su papel esencial contactar amigos y familiares y necesidad de la tecnología con relación a las posibilidades de comunicación, conexión social y disminuir la percepción de soledad. Es evidente que en nuestro estudio las personas que vivieron niveles medio y alto de soledad también mostraron un bajo uso de las nuevas tecnologías, principalmente de las aplicaciones y redes sociales como medio de mantener contacto social o establecer nuevas relaciones. En alguna medida se puede comprender por el distanciamiento que por generación o edad sienten hacia la forma virtual de socializar; sin embargo, sin que llegue a constituirse como la manera dominante, sigue siendo una opción frente al aislamiento social y es

relevante conocer su funcionamiento. De hecho, algunas personas reconocen la necesidad de aprender a usar la tecnología para comunicarse.

### Identificar las dificultades principales a las que están expuestos e inciden en la percepción de soledad.

De un lado, según los resultados del análisis global y por niveles de los factores asociados a la percepción de soledad no deseada, **las principales dificultades se centran en el factor participación social** que se ve afectada en mayor o menor medida en todos los encuestados, independientemente si la suma de sus puntuaciones por factores los ubicó tanto en un nivel alto, medio o bajo de soledad.

Si se analiza por niveles vemos que además de las dificultades para participar socialmente, el nivel medio se ve también afectado el **factor de percepción subjetiva de apoyo social**, ya porque no sienten que poseen redes de apoyo o no son suficientes, ya porque no sienten que éstas sean eficaces. Desde el punto de vista del uso de las tecnologías, destaca el bajo uso de las redes y aplicaciones sociales para comunicarse, contactar y relacionarse; aspecto que durante la pandemia pudo intensificar la sensación de lejanía social.

El caso único que percibió alto nivel de soledad no deseada mostró igualmente dificultades para participar socialmente, mostró respuestas más contundentes que permitían suponer la falta real de redes de apoyo social, a pesar de vivir en pareja, y con ello, la sensación de que la potencial fuente de apoyo fuera ineficaz. Finalmente, el bajo uso tanto de los dispositivos tecnológicos más habituales y de las aplicaciones o espacios de interacción social virtuales, y quizás el entorno rural donde habita (que esto suponga aislamiento real, lo que no puede afirmarse), puede haber reforzado la sensación de aislamiento social físico y subjetivo.

### Conocer las acciones que se consideran más necesarias para paliar la soledad no deseada

*¿Cuáles serían las demandas de apoyo que se considerarían más efectivas para evitar la percepción de soledad no deseada?*

Los resultados asociados a la pregunta 25 acerca de las acciones que podrían ayudar a no sentirse solos/as, nos hace suponer que las acciones expresadas de forma predominante son también las dificultades principales que perciben los encuestados.

De una parte, al analizar la distribución de frecuencias y porcentajes en la siguiente tabla y su gráfico, podemos constatar que, entre las opciones ofrecidas directamente por la encuesta, más del 75% de las respuestas se refieren a *necesidad de apoyo psicológico y emocional, ya sea de forma individual como grupal*, lo cual iría a favor de reconocer la

necesidad de relacionarse regularmente al menos *con personas que están viviendo situaciones similares*. Castro-Blanco (2016) lo relaciona a la *soledad emocional* (saber a quién recurrir) y *soledad social sintónica* (establecer relaciones sociales satisfactorias).

La opción de *Recibir información y asesoramiento* sugerido por el 16,6% podría relacionarse con la dificultad percibida para hablar, recibir ayuda; así como *conocer los servicios y recursos que ofrece el entorno* (18,3%), ya sea en ayudas o en actividades para socializar y compartir.

La necesidad de socializar y compartir con otras personas, se puede inferir las sugerencias de *conocer a otras personas en la misma situación* (17,9%) y *participar de forma regular en grupos de apoyo* (10,9%). Estas dos últimas acciones, unidas a *participar en talleres de bienestar emocional* (16,2%) y *recibir atención psicológica individual* (15,3%), podrían ayudar a paliar las dificultades percibidas por algunos para compartir, sentirse escuchados, hablar de sus preocupaciones, sentirse apoyados; en definitiva, no sentirse solos.

Las respuestas espontáneas a la pregunta 25 nos puede dar idea de si la percepción de bajas posibilidades se debe a factores personales como la falta de tiempo, o dificultades para dejar atendidos a las personas a su cuidado, o si se refieren más a la falta de espacios u oportunidades reales, la escasez de actividades adaptadas a las PDID y sus familiares o cuidadores.

En el análisis cualitativo de las respuestas generadas por los propios encuestados, vemos que, aunque no tienen significación estadística, sí pueden mostrar la tendencia de necesidades de los cuidadores. Estas respuestas se pueden clasificar en 4 categorías: 1. No se sienten solos y por tanto no refieren precisar de ayudas; 2. Falta de tiempo (*"me vendría bien charlar, pero no tengo tiempo"*, *"no tengo tiempo para mí, es lo único que podría ayudarme"*); 3. Precisan vida social (*"poder hacer vida social con los amigos"*, *"me vendría bien salir a pasear y tomar el aire"*, *"me vendría bien charlar.."*). Algunas de estas respuestas indican aspectos personales en relación con cómo estructuran las prioridades y con ellas el tiempo vital; dificultades éstas que acarrea los cuidadores y que se reconoce en la literatura.

El estudio post pandemia de Navas et al. (2020) encontró necesidades similares y reportó que un 66,3% de su muestra reconoció la vivencia de mayor más estrés o ansiedad debido a la sobrecarga de cuidados y a las dificultades para conciliar vida familiar y laboral, más intenso en quienes convivían con el familiar y que vieron reducidos las opciones de apoyos. No es casual la insistencia de los profesionales en la preparación mental del cuidador en el autocuidado, no como "lujo", sino como una necesidad.

La necesidad de atención psicológica y el cuidado de la salud mental también se desprende de los resultados de Gallagher & Wetherell (2020) en su amplio estudio comparativo entre cuidadores y no cuidadores durante la pandemia, donde concluye que el COVID-19 ha tenido un impacto negativo en la salud mental de los cuidadores

familiares, siendo la soledad un aspecto significativo a la sintomatología depresiva; sin embargo, el 60% de los cuidadores con síntomas de depresión no tuvo acceso a ningún apoyo terapéutico.

Nuestros encuestados corroboran las necesidades señaladas en otros estudios. El hecho de que se haya administrado posterior a la pandemia de COVID-19, muestra que esta situación disparó la demanda de apoyos (Lightfoot et al., 2021); sin embargo, estudios previos a 2020 ya reconocían el desafío que supone para las familias el cuidado de un miembro con DID y enfatizaban sobre las mismas necesidades y acciones para paliarlo (Chadwick et al., 2012; Navas et al., 2020): apoyo flexible y oportuno en momentos críticos, orientaciones sobre sus derechos e información sobre recursos, tener acceso a servicios profesionales, ser escuchado, ser parte de la comunidad, involucrarlos en las decisiones institucionales, entre otros.

Teniendo en cuenta que muchas de las respuestas son acciones ya emprendidas por Plena Inclusión Cantabria en su área de apoyo a las familias, cabe indagar para diferenciar, al menos entre los que mostraron nivel medio de soledad no deseada percibida; no conocen los servicios que se prestan, no los han utilizado o simplemente los consideran insuficientes.

## 7. CONCLUSIONES

### *¿Cuál es el estado de la percepción de soledad no deseada en los cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID) en las familias de la comunidad autónoma de Cantabria?*

La mayoría de las familias de Cantabria que enfrentan el cuidado de personas con DID, no perciben soledad no deseada, si se reconoce como soledad objetiva (falta de redes relacionales), emocional (falta de apoyo emocional o ayuda logística) o sintónica (efectividad de sus redes de apoyo). Sin embargo, reconocen cierto aislamiento social debido a la falta de oportunidades para la participación social (espacios o actividades ajustadas a sus necesidades y las de sus familiares con DID); siendo este factor el de mayor impacto sobre la vivencia de soledad.

Los participantes en su mayoría muestran un ajuste a las nuevas tecnologías y realizan un uso adecuado y efectivo para relacionarse y evitar el aislamiento social.

Las personas que muestran un nivel medio o de soledad, además de los problemas para la participación social; reconocen mayores dificultades para sentir el apoyo social efectivo de sus redes sociales, utilizan menos las nuevas tecnologías, especialmente las aplicaciones y redes sociales, para mantenerse conectados o comunicados socialmente. Aunque se consideran apreciados por sus seres queridos, fallan las redes y están físicamente solas con la problemática.



***¿Cuál es el perfil de riesgo de sufrir soledad no deseada en cuidadores de PDID en Cantabria?***

La parte de la muestra que refirió vivencia de soledad se distribuyó en el nivel medio (Sólo un caso en el nivel alto); siendo el perfil de riesgo: mujeres en el rol de madre, con edades avanzadas por encima de los 65 años (lo que puede explicar la falta de más familiares o redes de apoyo) que viven solas en el entorno urbano, con un solo hijo varón que tiene la DID, con un porcentaje de discapacidad mayor del 75%, un grado III de dependencia y altas necesidades de apoyo.

***¿Cuáles serían las demandas de apoyo que se considerarían más efectivas para evitar la percepción de soledad no deseada?***

Las necesidades o demandas de apoyo que se consideran más efectivas para por la recibir orientaciones e información sobre los recursos existentes en la comunidad, tanto para ayudar al desarrollo de la PDID como para la conciliación de la vida del cuidador principal; acceso a espacios de cuidados emocionales e intercambio con grupos de apoyo de personas con similar situación y, la posibilidad de participar en actividades sociales donde puedan conectar con otras personas o establecer apoyos de "respiro" que les permita desarrollar sus propios proyectos o disfrutar de las redes sociales propias.

Las acciones implementadas por el área de apoyo a las familias de Plena Inclusión Cantabria abarcan muchas de estas necesidades (información, orientación y asesoramiento, apoyo emocional y psicológico, apoyo a la conciliación, etc.); no obstante, parece necesario implementar acciones encaminadas a cubrir otras demandas y se propone:

- Potenciar la red de apoyo comunitaria a familias y las colaboraciones con organizaciones del tercer sector, centros educativos y servicios sociales, para que los familiares reciban información sea cual sea su edad, momento vital, situación, lugar de residencia, etc. sobre los servicios existentes y principalmente sobre aquellos que prestamos (especializados).
- Mantener y fomentar las acciones de encuentro entre familiares que propicien la participación social y el apoyo entre iguales, ofreciendo siempre de forma paralela un servicio de conciliación que facilite el cuidado de la persona durante un tiempo determinado, facilitando así la participación de los familiares.
- Apostar por el Servicio Familiar a Familiar para que aquellos familiares que se encuentren en situaciones como las descritas en los resultados puedan contar con un igual que les preste apoyo emocional y acompañamiento.
- Generar espacios informativos y realizar acciones concretas que den a conocer los resultados de este estudio y promuevan la creación de otras acciones y proyectos para paliar la soledad no deseada.

## 8. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Nuestro estudio ha enfrentado algunas limitaciones que resulta pertinente presentar:

1. Una limitación de carácter teórico tiene que ver con la escasez de literatura científica sobre soledad no deseada en cuidadores de PDID.
2. Entre las dificultades carácter metodológico encontramos:
  - El instrumento de exploración seleccionado, aunque es uno de los más ampliamente utilizados para los estudios sobre soledad no deseada, entendemos que las opciones de respuestas resultan muy limitadas para entender los matices o intensidad, de alguna manera obligando a posicionarse en extremos y parecer que se sobredimensiona o minimiza una realidad al todo o nada, o a asumir la posición relativa del *a veces* que no suele dar información relevante. Consideramos que una escala de al menos 5 opciones habría aportado una visión más cercana a la realidad permitiendo matices.
  - El diseño meramente exploratorio descriptivo nos ha ofrecido nociones del estado de la cuestión de la percepción de soledad; sin embargo, no nos ha permitido aproximarnos a las causas. Encontrar los factores causales externos o personales (personalidad, presencia o no de sintomatología clínica y patología psiquiátrica, niveles de estrés, estilos de afrontamiento, capacidad de resiliencia.); nos permitiría ahondar en el problema de manera más efectiva y plantear acciones más ajustada a necesidades.
  - El procesamiento de datos podía haber incluido análisis inferenciales con estadígrafos de correlación, permitiendo identificar la presencia de relaciones estadísticamente significativas.
3. Finalmente, una limitación de tipo práctico y que en alguna medida justifica las decisiones metodológicas. Entre las opciones para completar la encuesta estaba la vía online a través del email, pero los propios resultados han mostrado que una gran parte de la muestra no maneja esta opción, por lo que se optó por la vía telefónica que suele ser un poco impersonal. En tal sentido, se procuró que la encuesta no fuera demasiado extensa ni invasiva a la privacidad con preguntas abiertas o muy personales.

Desde los resultados y las limitaciones metodológicas encontradas recomendamos para abordajes futuros:

1. En una segunda evaluación, post intervención, contactar con los mismos participantes de manera que podamos hacer un abordaje longitudinal, ya que se habrá controlado la participación en las acciones o actividades que se propongan ajustadas a necesidades.
2. Complementar las escalas habituales e internacionalmente utilizadas con una encuesta institucional que abarque otras variables demográficas pertinentes y relevantes en el entorno de la discapacidad; así como incorporar escalas para la

- evaluación psicológica y clínica de los participantes. Evaluar con test de personalidad, escalas para evaluar sintomatología clínica y psiquiátrica, resiliencia, entre otras propuestas a delimitar por el equipo de profesionales.
3. Ampliar el procesamiento de datos, al menos a estadígrafo de correlaciones para establecer las posibles relaciones entre variables (correlaciones de Pearson o Spearman) en dependencia de si la muestra resultara paramétrica o no paramétrica, respectivamente.

## 9. REFERENCIAS

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., and King, M. (2012). Self-stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Res. Dev. Disabil.* 33, 2122–2140. doi: 10.1016/j.ridd.2012.06.013

Beeson, R. A. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Arch. Psychiatr. Nurs.* 17, 135-143. doi: 10.1016/S0883-9417(03)00057-8

Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., and Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Ment. Health Nurs.* 21, 779-806. doi: 10.1080/016128400750044279

Brooks S.K., Webster R.K., Smith L.E., Woodland L., Wessely S., Greenberg N. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *Lancet.* 2020;395:912-920. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30460-8.

Buz, J. & Pérez-Arechaederra, D. (2014). Psychometric properties and measurement invariance of the Spanish version of the 11-item de Jong Gierveld loneliness scale. *International Pshychogeriatrics*, 26, 9, 1553-1564. doi: 10.1017/ S1041610214000507

Buz, J. & Prieto, G. (2013). Análisis de la Escala de Soledad de De Jong Gierveld mediante el modelo de Rasch. *Universitas Psychological*, 12, 3, 971-981. doi: 10.11144/Javeriana. UPSY12-3. aesd

Buz, J., Sánchez, M., Levenson, M. R. & Aldwin, C. M. (2014). Aging and social networks in Spain: the importance of pubs and churches. *International Journal of Aging and Human Development*, 78, 1, 23-46. doi: 10.2190/AG.78.1.c

Buz, J., Uchaga, D. & Polo, M. E. (2014). Factor structure of the De Jong Gierveld loneliness scale in Spanish elderly adults. *Anales de Psicología*, 30, 2, 588-596. doi: 10.6018/analesps.30.2.148371

Cacioppo, J.T., Hawkley, L.C., Bernston, G.G., Ernst, J.M., Gibbs, A.C., Stickgold, R. & Hobson, J.A. (2002). Do lonely days invade the nights? Potential social modulation of sleep efficiency. *Psychological Science*, 13, 384-387.

Cacioppo, J.T., Hughes, M.E., Waite, L.J., Hawkley, L.C. & Thisted, R.A. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging*, 21, 1, 140-151. doi: 10.1037/0882- 7974.21.1.140

Chadwick, D.D. (2019), "Online risk for people with intellectual disabilities", *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 24 No. 4, pp. 180-187. <https://doi.org/10.1108/TLDR-03-2019-0008>

Carretero, S.; Garcés, J., Ródenas, F. (2006) *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de Intervención psicosocial*. Valencia, Eds Tirant lo Blanch, 444 pp. Colección Políticas de Bienestar Social. ISBN 84-8456-554-8

Castro-Blanco-Blanco, M.P (2016). El sentimiento de soledad en las personas mayores y su relación con la atribución causal y el afrontamiento- Tesis Doctoral. Universidad de Deusto.

Cohen, G., Russo, M. J., Campos, J. A., & Allegri, R. F. (2020). Living with dementia: Increased level of caregiver stress in times of COVID-19. *International Psychogeriatrics*, 32(11), p.1377-1381.

Dalise, Stefania et al. (2021). Psycho-social impact of social distancing and isolation due to the COVID-19 containment measures on patients with physical disabilities. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* vol.57,1,p.158-165. doi:10.23736/S1973-9087.20.06535-116

De Jong Gierveld, J. & Raadschelders, J. (1982). Types of loneliness. En L. A. Peplau y D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A sourcebook of current theory, research and therapy*, (pp. 105-120). Nueva York: John Wiley and Sons.

De Jong Gierveld, J. y Van Tilburg, T. (2006). A six-item scale for overall, emotional and social loneliness: Confirmatory tests on survey data. *Research on Aging: A bimonthly on Aging and the Life Course*, 28, 582-598.

Donio Bellegarde, M. (2017). *Soledad en mujeres mayores que viven solas*. Tesis doctoral: Universidad de Valencia

Donio-Bellegarde, M. & Pinazo-Hernandis, S. (2016), Apoyo y soledad en mujeres mayores. *Revista International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 179-188.

Donio-Bellegarde, M. & Pinazo-Hernandis, S. (2015). *Revisión sistemática de instrumentos de medida de la soledad en personas mayores*. 57 Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Donosti, España.

Donio-Bellegarde, M. & Pinazo-Hernandis, S. (2014). *Mi casa, mi castillo: la libre elección de las mujeres mayores por vivir solas*. III Congreso de la Sociedad Valenciana de Geriatria y Gerontología.

Gallagher, S., & Wetherell, M. A. (2020). Risk of depression in family caregivers: Unintended consequence of COVID19. *BJPsych Open*, 6(6), e119.

Gilmore, L. & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Volumen 11, Issue 3, Septiembre*, p.192-199

Hawkley, L. C. & Cacioppo, J. T. (2009). Loneliness. <http://psychology.uchicago.edu/people/faculty/cacioppo/jtcreprints/hc09.pdf>

Hughes MC, Liu Y, Baumbach A. Impact of COVID-19 on the Health and Well-being of Informal Caregivers of People with Dementia: A Rapid Systematic Review. *Gerontology and Geriatric Medicine*. January 2021. doi:10.1177/23337214211020164

Lightfoot, E., et al. (2021) Changes to family caregiving of older adults and adults with disabilities during covid-19. *Gerontology & Geriatric Medicine Volume 7: 1-8* DOI: 10.1177/23337214211002404  
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/23337214211002404>

López-Doblas, J. (2005). *Personas mayores viviendo solas: la autonomía como valor en alza*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid: IMSERSO

Losada, A., Múñez-González, M., García-Ortiz, L., Gómez-Marcos, M.A., Fernández-Fernández, V. y Rodríguez-Sánchez, E. (2012). Loneliness and mental health in a representative sample of community-dwelling Spanish older adults. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 146, 3, 277- 292. doi: 10.1080/00223980.2011.582523

Lunaigh, C.O. & Lawlor, B.A. (2008). Loneliness and the health of older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1213-1221. doi: 10.1002/gps.2054

Lund, Emily M. (2020). Interpersonal violence against people with disabilities: Additional concerns and considerations in the COVID-19 pandemic. *Rehabilitation Psychology vol. 65,3*, p.199-205. doi:10.1037/rep000034717

Navas, P., Verdugo, M. A., Amor, A. M., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.

Peplau, L.A. & Perlman, D. (1982). *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy*. Nueva York: John Wiley and Sons.

Pinel, M., Rubio, R. (2009) Un instrumento de medición de soledad social: Escala ESTE II. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/rubio-soledad-este2.pdf>

Pinazo-Henaris y Donio-Bellegarde (2018). La soledad de las personas mayores. Conceptualización, valoración e intervención. Estudios de la Fundación Piñares para la autonomía, N°5. ISBN: 978-840902639-5

Rubio, R. y Aleixandre, M. (1999). La escala "Este", un indicador objetivo de soledad en la tercera edad. *Geriatría. Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 15, 26-35.

Rubio R. (2000). Portal de Mayores. Diciembre 2000. Boletín 3. La soledad en personas mayores. Soledad objetiva y soledad subjetiva

Rubio, R. y Aleixandre, M. (2001). Un estudio sobre la soledad en las personas mayores: entre estar solo y sentirse solo. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 1(1), 23-28.

Rubio, R., Pinel, M. y Rubio, L. (2010). La soledad en los mayores. Una alternativa a la medición a través de la escala ESTE. Madrid: IMSERSO. Revisado el 10 de Junio en: [www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/rubio-soledad-02.pdf](http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/rubio-soledad-02.pdf)

Santos-Olmo, A.B. (2016), Personas mayores en situación de aislamiento social: diseño y efectividad de un servicio de apoyo psicológico. Tesis doctoral, UCM

Tomás, J. M., Montoro, J., Pinazo-Hernandis, S., Oliver, A. & Donio-Bellegarde, M. (2018). Loneliness and social support: differential predictive power on depression and satisfaction in the old age. *Aging and Mental Health*.

Tomás, J. M., Pinazo-Hernandis, S., Donio-Bellegarde, M. & Hontangas, P. (2017). Validity of the de Jong Gierveld Loneliness Scale in Spanish older population: Competitive structural models and item response theory. *European Journal of Ageing, march*, 1-9. doi:10.1007/s10433-017-0417-4

Tomás, J. M., Sancho, P., Gutiérrez, M. & Galiana, L. (2014). Predicting life satisfaction in the oldest-old: A moderator effects study. *Social Indicators Research*, 117, 601-613. doi: 10.1007/s11205-013-0357-0

Tomas, J. M., Galiana, L., Oliver, A., Sancho, P. & Pinazo-Hernandis, S. (2016). Validación de la Escala de satisfacción temporal con la vida en mayores españoles: una aplicación del modelo bifactorial. *Psicología conductual*, 24 (3), 555-567.

Valerio-Ureña, G., Herrera-Murillo, D., y Rodríguez-Martínez, M.C. (2020). Asociación entre el nivel de soledad percibido y el uso de Internet en las personas sin hogar. *Saúde e Sociedade, vol. 29, núm. 2, e181116*, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. Associação Paulista de Saúde Pública. DOI: [10.1590/S0104-12902020181116](https://doi.org/10.1590/S0104-12902020181116)

Vasileiou K, Barnett J, Barreto M, Vines J, Atkinson M, Lawson S and Wilson M (2017) Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Front. Psychol.* 8:585. doi: 10.3389/fpsyg.2017.00585

Victor, C. D., Scambler, S. J., Bowling, A. & Bond, J. (2005). The prevalence of and risk factors for loneliness in later life: a survey of older people in Great Britain. *Ageing & Society*, 25, 357-375.

Victor, C., Grenade, L. & Boldy, D. (2005). Measuring loneliness in later life: a comparison of differing measures. *Reviews in Clinical Gerontology*, 15, 1, 63-70. doi: 10.1017/S0959259805001723

Victor, C., Scambler, S., Bond, J. & Bowling, A. (2000). Being alone in later life: loneliness, social isolation and living alone. *Reviews in Clinical Gerontology*, 10, 407-417.

Yûnoz, S. (2008). Adaptaci3n al castellano de la escala para la evaluaci3n de la soledad social y emocional en adultos SESLA-S. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 8 (1), 103-116.

Young, J. E. (1982). Loneliness, Depression and Cognitive Therapy: Theory and Application. In L. A. Peplau, & D. Perlman (Eds.), *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy* (pp. 1-18). New York: Wiley.

Weiss, R.S. (1983). *Loneliness: the experience of emotional and social isolation*. Cambridge, MA: MIT Press.





