

LAS CONSECUENCIAS DE LA DISCAPACIDAD EN FAMILIAS DE LA CIUDAD DE CEUTA¹

THE CONSEQUENCES OF DISABILITY ON FAMILIES IN THE CITY OF CEUTA

Rocío **Salcedo López**²
José Antonio **Liébana Checa**³
Juan Luis **Pareja Pérez**⁴
Santiago **Real Martínez**⁵

Universidad de Granada

RESUMEN

En esta investigación hemos estudiado las consecuencias que tiene para los cuidadores la discapacidad de un familiar, centrándonos en la “carga” que conlleva y en la presencia de trastornos de ansiedad y depresión. Para ello hemos utilizado dos cuestionarios: la escala de depresión y

¹ Este trabajo está incluido en el Contrato Programa de Investigación firmado por la Facultad de Educación y Humanidades de Ceuta y el Vicerrectorado de Política Científica e Investigación de la Universidad de Granada firmado para el bienio 2010-2012.

² Estudiante que está realizando la tesis doctoral en el Programa de Doctorado “Modelos de Enseñanza-Aprendizaje y Desarrollo de las Instituciones Educativas”, sobre la familia y la discapacidad.

³ *Correspondencia:* José A. Liébana Checa. Profesor Titular de Universidad. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Educación y Humanidades de Ceuta. Universidad de Granada. El Greco s/n, 51002. Ceuta. Dirección de correo electrónico: jliebana@ugr.es

⁴ Profesor Titular de Universidad. Departamento Didáctica de las Matemáticas. Facultad de Educación y Humanidades de Ceuta. Universidad de Granada.

⁵ Profesor Contratado Doctor. Departamento Psicología Experimental. Facultad de Educación y Humanidades de Ceuta. Universidad de Granada.

ansiedad de Goldberg y el cuestionario de sobrecarga del cuidador de personas dependientes de Zarit. El estudio ha sido realizado en 45 familias de cinco asociaciones de discapacidad de Ceuta y con él se pretende aportar datos sobre un asunto no investigado hasta el momento en esta ciudad. Los resultados de la investigación muestran que casi dos terceras partes de las familias presentan un trastorno de ansiedad y/o depresión, aunque la mayoría manifiestan que el cuidado del familiar con discapacidad no supone una sobrecarga en sus actividades diarias. Tras un análisis más detallado, detectamos que las preocupaciones principales de las familias están relacionadas con la economía y la incertidumbre con el futuro. Además, el género, la edad o el grado de discapacidad, por si solos, no han resultado determinantes en esta investigación. Por tanto, el cuidado de una persona con una discapacidad aunque no es considerado una sobrecarga por parte de los familiares, sí tiene un efecto sobre ellos, manifestándose en unos índices altos de ansiedad y depresión. Es necesario seguir investigando sobre este tema, considerando variables como el grupo étnico o las relaciones familiares para conseguir una mejora en la calidad de vida de las familias.

Palabras clave: discapacidad, familia, depresión, ansiedad, carga cuidador.

ABSTRACT

In this research we have studied the consequences for caregivers of a disability of a relative, focusing on the "burden", anxiety, and depression. For this research we have used two questionnaires: the Goldberg's anxiety and depression scale and the caregiver burden questionnaire for dependents of Zarit. The study was carry out on 45 families belonging to five associations for families of handicapped relatives belonging to the city of Ceuta. With this we hope to collect information in this field where no research has been carried out to date. The results of the investigation show that two third of family members present a symptom of anxiety and/or depression, although most of the family members express that taking care of handicapped family members doesn't represent a burden in their daily activities. After a deep analysis, we detected that main preoccupation of the families have to do with the economic and the uncertainty of the future. Besides, the gender, the age and the grade of handicap by themselves were not determining factors. In conclusion, looking after handicapped family members, although it is not considered a burden by family members, does have an effect over them, manifesting itself through an increase in symptoms of anxiety and depression. It is necessary to keep on researching into others variables such as the ethnicity or the extent of relationship to improve the life quality of the families.

Key words: disability, family, depression, anxiety, caretaker burden.

Introducción

Incidir en el desarrollo personal y prevenir posibles alteraciones en él son dos de las finalidades de la intervención psicopedagógica que se deben de abordar desde una perspectiva teórica que considere la variabilidad del ser humano y de los contextos en los que se desarrolla. Las personas con una discapacidad y sus familias están dentro de esta tarea, y más si tenemos en cuenta que actualmente uno de los grandes retos planteados en política social tiene que ver con su calidad de vida, ya que como se muestra en el informe de la Organización Mundial de la Salud (2011) ésta no se está mejorando. Los obstáculos discapacitantes, según se indican en él, son los siguientes: políticas y normas insuficientes, actitudes negativas, problemas con la prestación de servicios y financiación

insuficiente.

Para conseguir mejoras es necesario optar, desde el inicio, por una metodología que suponga un trabajo coordinado y compartido entre todos los profesionales e instituciones implicados en el proceso (Gracia y Vilasela, 2008), teniendo en cuenta que el cuidado de una persona con una discapacidad tiene unos efectos negativos sobre los familiares (Martínez, Villalba y García, 2001), y que, como señalan Córdoba Andrade y Soto Roldán (2007), la intervención debe entenderse en función de la variabilidad existente entre una familia y otra, así como entre las diferentes culturas. En esta investigación hemos tratado de indagar en todos estos efectos, diferenciando la “carga” que supone el cuidado de un familiar que tiene discapacidad y la presencia en los cuidadores de trastornos depresivos y/o ansiosos.

Antecedentes y fundamentación teórica

Si miramos al pasado comprobamos que la función de la familia se ha planteado desde una doble visión (Gradillas, 1998): como protectora y como agente patógeno. Así, por ejemplo, al finalizar la Segunda Guerra Mundial se recomendó el tratamiento hospitalario de los enfermos mentales por considerar a la familia uno de los agentes responsables del problema. Sin embargo, al ponerse de manifiesto los efectos negativos de las instituciones, se empezó a potenciar la función colaboradora de la familia y se le fue dando cada vez más protagonismo.

Actualmente, la familia continúa siendo la encargada de los cuidados del familiar con discapacidad, pero para entender su papel hay que tener en cuenta los cambios sociales que se han producido y que están incidiendo en esta tarea. Entre todos ellos destacan tres: 1) la incorporación de las mujeres al mercado laboral, que ha repercutido en una reducción de su tiempo disponible para realizar las tareas domésticas y cuidar a sus familiares; 2) el envejecimiento de la población, de manera que conforme ha aumentado el número de personas mayores dentro de las familias han crecido las necesidades de brindarles cuidados dentro del hogar y 3) el aumento de los hogares formados por personas solas o por adultos sin hijos.

Hay que tener en cuenta que todas las familias, independientemente de su naturaleza, deben desempeñar las mismas funciones, sin embargo, éstas son más difíciles de cumplir cuando hay que atender a un familiar con discapacidad, pues se hacen más necesarios los recursos y apoyos y, además, en la mayoría de los casos las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de la misma. En este sentido, desde las diferentes investigaciones realizadas para evaluar el impacto familiar que una persona con discapacidad supone, se ha incidido en aspectos tales como las reacciones, las alteraciones y las necesidades familiares.

Así, las familias van a diferenciarse en función de cómo van a reaccionar a la discapacidad. El cómo se responda va a depender de factores como el sistema de creencias familiares hacia esa enfermedad, el momento evolutivo que atraviesa la familia, el estigma social que esa enfermedad tiene asociado, los propios factores de la enfermedad en cuanto a tipo de comienzo o curso y la experiencia o no que la familia tiene con esa enfermedad o deficiencia. En este sentido, Sánchez (2006) diferencia tres factores: el nivel socio-económico de la familia, la estructura familiar y el género de la persona con discapacidad. Así, el nivel socio-económico de la familia va a influir, entre otros aspectos, en las oportunidades de rehabilitación, en el cuidado médico y en el acceso a las nuevas tecnologías. La estructura familiar también influye, ya que la discapacidad es un estresor para ella, y

en muchos casos la presencia de un menor con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflictos. Y, el género de la persona con discapacidad también influye en la atención y apoyo que los padres les brinden.

En cuanto a las alteraciones familiares que la discapacidad puede provocar, éstas han sido divididas en tres grupos: las alteraciones estructurales, el impacto emocional y las alteraciones procesuales (Góngora, 1998).

Por lo que se refiere a las alteraciones estructurales, la familia se ve afectada por la presencia de una persona con discapacidad ya que los roles y funciones familiares comienzan a modificarse. Así, aparece el rol del cuidador primario, es decir, la persona que asume el cuidado de la persona enferma. Además, se promueven coaliciones y exclusiones emocionales donde el cuidador y la persona con una discapacidad desarrollan una relación estrecha de la que los restantes miembros quedan excluidos. Con frecuencia, esta relación privilegiada es resentida por algún otro familiar, así, por ejemplo, los hermanos pueden no entender los cuidados y sentirse celosos, abandonados, lo que les puede llevar a desarrollar síntomas físicos o psicológicos como trastornos de comportamiento o fracaso escolar. Otros síntomas que también suelen aparecer son la sobreprotección y el aislamiento social.

En cuanto al impacto emocional, la discapacidad introduce en una familia una experiencia de angustiante dolor, lo cual va a generar una respuesta donde los sentimientos van a jugar un papel preponderante. Los aspectos negativos más habituales son: contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro propio y deseos de que la persona con discapacidad muera (para que no sufra o para que deje de ser una carga). Un sentimiento que con frecuencia experimentan los miembros de una familia afectada por la discapacidad es el sentimiento de ambivalencia, es decir, la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales y los que realmente de hecho tienen. También, se entremezclan dos sentimientos contradictorios, por un lado los deseos de ayudar al hijo con una discapacidad y por otro el sentirlo como una carga por la cantidad de cuidados que demanda. Y, a veces, lo que se produce es un silencio en torno a la enfermedad del discapacitado. El resultado es un derrumbe psicológico o físico.

Por último, se encuentran las alteraciones procesuales, ya que en general la aparición de una discapacidad origina acciones orientadas al interior de la familia y se reduce el contacto con el exterior.

Y, en cuanto a las necesidades demandadas por las familias, en la investigación realizada por el Equipo de Investigaciones Sociales (1999) se mencionaban, entre otras, las siguientes: prevención, información y formación, atención sanitaria, guarderías, colegios, problemas en el transporte, problemas en el hogar y ocio y vacaciones. Más recientemente, Mercado García y García Vicente (2010) han indicado que entre estas necesidades destacan el impacto del nacimiento, el apoyo social, las consecuencias y futuro de las personas con discapacidad y sus familias, así como la información y sensibilización que se deben de realizar desde los poderes públicos. Pero, el tiempo va pasando y las necesidades se siguen manteniendo y los cuidadores principales siguen conviviendo con las personas dependientes. Estos siguen siendo sobre todo mujeres tal y como se muestra en el estudio de García Calvente, Lozano y Eguigure (2007) en el que se indica que ellas se ocupan del cuidado de las personas con las que conviven con mucha mayor frecuencia que los varones y esto tiene un impacto desfavorable para su salud. Sin embargo, su implicación es mayor si están o han estado casadas o tienen como máximo estudios primarios. También, en los hombres se está viendo un

cambio y así el hecho de estar casado o tener estudios universitarios aumenta su implicación en este asunto.

Para mitigar los efectos anteriores las propuestas han sido diversas. Por ejemplo, Arrospide, Hermosilla, San Sebastián, Calvo y Yenes (2010) señalaron la eficacia de un programa de viviendas para adultos con discapacidad intelectual e informaron del cambio en la calidad de vida familiar y personal de los familiares. Pero entre todas, destaca la ley de dependencia ya que, como señala Molero Marañón (2009), ha supuesto la transformación del modelo tradicional de cuidados de las personas mayores, enfermas o discapacitadas sostenidas prioritariamente por el núcleo familiar para pasar a un modelo público dispensado por cuidadores profesionales.

Objetivos

Teniendo en cuenta los planteamientos teóricos e investigaciones anteriores nos propusimos estudiar los efectos que tienen la discapacidad en familias de Ceuta, ciudad caracterizada sobre todo por la presencia mayoritaria de dos culturas, la cristiana y musulmana y donde no existen trabajos reconocidos sobre este tema, aunque, hay un interés político y social creciente por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. A partir de este objetivo general nos planteamos los siguientes objetivos más específicos:

1. Evaluar los niveles de ansiedad y depresión en los sujetos del estudio.
2. Analizar la “carga” que supone el cuidado de una persona con discapacidad, valorando los elementos que la componen.
3. Valorar la influencia que tiene sobre el cuidador el grado de discapacidad y la edad de la persona con discapacidad.
4. Evaluar el efecto diferencial del género del cuidador de la persona con discapacidad.

Método

Participantes

En el estudio han participado 45 personas pertenecientes a familias de cinco de las asociaciones de discapacidad que existen en Ceuta. En concreto, Asociación Síndrome de Down, Asociación Ceutí de enfermos con esquizofrenia (ACEFEF), Asociación Ceutí de padres y amigos de los sordos (ACEPAS), Asociación Española de padres de Sordociegos (APASCIDE) y Asociación prodeficientes psíquicos de Ceuta (APROS- FEAPS). Fueron invitadas a participar en el estudio todas las familias que asisten con regularidad a estas asociaciones. Sin embargo, ha habido un grupo de ellas que no han intervenido, muchas de origen musulmán, que no hablan castellano y que se comunican a través del dariya (dialecto del árabe que se utiliza en la zona). Por tanto, la participación se redujo a la mitad de las familias pertenecientes a las instituciones mencionadas anteriormente.

De las 45 personas del estudio se obtuvieron, además del centro de referencia, los siguientes datos:

- Género del cuidador.
- Edad del familiar con discapacidad.
- Grado de discapacidad.

En la tabla 1 se reflejan la distribución de la muestra (categorías y porcentajes) en cada una de las variables anteriores.

TABLA 1. Distribución de la muestra según el papel del cuidador, la edad y el grado de discapacidad

Variables	Categorías	Porcentajes
Papel del cuidador	Madre	77,78 %
	Padre	17,78 %
	Otros (hermana o hermano)	4,4 %
Edad	Infancia (0-12 años)	46,67 %
	Adolescencia (13-19 años)	15,56 %
	Adulthood (20 años en adelante)	37,78 %
Grado de discapacidad	33-60	40,00 %
	61-80	44,44 %
	81-100	15,56 %

Como se puede observar más del 75% de las personas de la muestra son madres de personas que tienen una discapacidad y la mitad de estas personas se encuentran en edad infantil (0-12 años).

Instrumentos

Para la realización de este estudio hemos utilizado dos cuestionarios. El primero de ellos ha sido la Escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Se trata de un cuestionario con dos subescalas, una de ansiedad y la otra de depresión. Cada una de las subescalas incluye 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas del despistaje (2 ó más en la subescala de ansiedad, 1 ó más en la subescala de depresión).

El segundo cuestionario utilizado fue la escala de Zarit (1980) para evaluar la sobrecarga del cuidador de personas dependientes. Consta de 22 ítems, con respuestas tipo Likert (1-5, siendo 1 = nunca y 5 = casi siempre). Los puntos de corte recomendados son: <46-47 no sobrecarga; >46-47 sobrecarga; 46-47 a 55-56 sobrecarga leve y >55-56 sobrecarga intensa.

Variables y análisis realizados

Las variables dependientes, carga, ansiedad y depresión de los cuidadores de las personas con una discapacidad, medidas a través de los dos cuestionarios, se han relacionado con las variables independientes: centro, edad, género y grado de discapacidad.

El análisis estadístico ha consistido en un análisis de las medias y desviaciones de las distintas variables. También se ha realizado un análisis de regresión múltiple para ver la relación de la edad y el grado de discapacidad con las variables dependientes del estudio. Por último, hemos realizado el coeficiente Lambda y Tau de Goodman y Kruskal para averiguar el efecto diferencial del género.

Procedimiento

La aplicación de los cuestionarios fue realizada durante dos meses, de Abril a Junio de 2009, en las diferentes asociaciones de discapacidad de Ceuta en horario de tarde. Para pasar los cuestionarios se convenía directamente con el cuidador o se hacía a través del psicólogo de la institución. Se les informaba, en primer lugar, de los objetivos que perseguíamos con este trabajo, de las distintas dimensiones sobre las que queríamos recoger la información, de la importancia de su colaboración y de lo necesario de su sinceridad para que el trabajo tuviese validez. A continuación, se daban las pautas a seguir para cumplimentar los cuestionarios y se les garantizaba el carácter anónimo de los mismos.

Resultados

Niveles de ansiedad y depresión

En un primer objetivo planteábamos la evaluación de los niveles de ansiedad y depresión en los sujetos de la muestra. Como hemos señalado anteriormente, los indicadores de ansiedad y depresión los medimos a través de las dos subescalas de la Escala de Goldberg. Los resultados los presentamos en la tabla 2.

TABLA 2. Porcentaje de familiares que manifiestan trastornos de ansiedad y depresión

	Presentan	No Presentan
Trastorno de ansiedad	42,22%	57,78%
Trastorno depresivo	48,89%	51,11%

Cómo se puede comprobar en la tabla anterior, el 42,22% de las personas de la muestra presentaron un trastorno de ansiedad, mientras que en un 48,89% fue de depresión. Si consideramos de una manera conjunta la ansiedad y la depresión encontramos que un 13,3% de los sujetos manifestaron sólo ansiedad, un 20% sólo depresión, un 28,8% ambas y un 37,7% ninguno de los dos trastornos. Es decir, el 62,3% de los sujetos presentaron síntomas de depresión, ansiedad o ambos.

“Carga” que conlleva el cuidado de una persona con una discapacidad

En cuanto al segundo objetivo, analizamos la “carga” que supone el cuidado de una persona con discapacidad, valorando los elementos que la componen. Los resultados globales encontrados mostraron que cerca de un 90% de los sujetos de la muestra obtuvieron puntuaciones situadas entre 16 y 45, es decir, no manifestaron sobrecarga, ya que según se indica en las normas de valoración de la escala es a partir de 46 puntos cuando se considera que aparece la misma; sólo un 11,11% de los sujetos de la muestra sobrepasaron esta puntuación y por tanto presentaron sobrecarga en la tarea del cuidado de la persona con discapacidad.

Ante los resultados obtenidos, decidimos analizar cada ítem de esta escala por separado para detectar aquellos que generan más sobrecarga a los cuidadores. Los valores de la media y desviación típica de los diferentes ítems nos ha permitido agruparlos en tres niveles según la carga que supone para el cuidador, tal y como presentamos en las tablas 3, 4 y 5.

TABLA 3. Ítems con “carga alta” de la escala de Zarit

Ítems	Media	Desv. típica
Tiene miedo por el futuro de su familiar	3,44	,841
Piensa que su familiar depende de usted	2,67	1,414
Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos	2,47	1,618

TABLA 4. Ítems con “carga media” de la escala de Zarit

Ítems	Media	Desv. típica
Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar	1,96	1,522
Piensa que debería hacer más por su familiar	1,96	1,651
Globalmente, qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar	1,87	1,486
Se siente agobiado por intenta compatibilizar el cuidado de su familia con otras responsabilidades como el trabajo y la familia	1,64	1,464
Piensa que podría cuidar más a su familiar	1,60	1,684
Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted	1,58	1,373
Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita	1,42	1,340
Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar	1,24	1,495
Se siente indeciso sobre qué hacer con su familia	1,18	1,451
Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona	1,07	1,338
Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar	1,04	1,313

TABLA 5. Ítems con “carga baja” de la escala de Zarit

Ítems	Media	Desv. típica
Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar	0,78	1,198
Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar	0,73	1,116
Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo	0,62	1,029
Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de la familia	0,60	1,126
Se siente tenso cuando está cerca de su familiar	0,53	,968
Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar	0,40	,654
Siente vergüenza por la conducta de su familiar	0,38	,684
Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar	0,27	,495

En general, los aspectos que más incertidumbre causan tienen que ver con factores externos a la persona que cuida. Así, preocupa el futuro del familiar, “qué pasará cuando yo no esté”, los aspectos económicos y su dependencia. En el lado opuesto, los aspectos que menos carga ocasionan tienen que ver con la atención que se les pueda dar, ya que no se les consideran una carga y no sienten vergüenza; también ocasionan poca carga el pensar que la relación puede afectar de manera

negativa a otros miembros de la familia, a la propia salud del cuidador y a la vida social y las relaciones con los amigos. En cuanto a los aspectos que generan una carga intermedia, encontramos, entre otros, el sentirse agobiado porque el familiar lo considere la única persona que lo puede cuidar, el deber hacer más de lo que se hace, la compatibilidad de la vida laboral y familiar o la pérdida del control de la vida. Por último, la valoración global que hacen los sujetos de la carga que supone cuidar al familiar es uno de los aspectos que más valor tiene, aunque ya es considerado un ítem de carga media.

Para llegar a una mejor comprensión de cómo se han distribuido las respuestas de los sujetos de la muestra en los distintos ítems presentamos los dos siguientes gráficos que ejemplifican las respuestas a un ítem que no genera sobrecarga y uno que sí.

GRÁFICO 1. Ejemplo de distribución de respuestas en ítems de no sobrecarga.

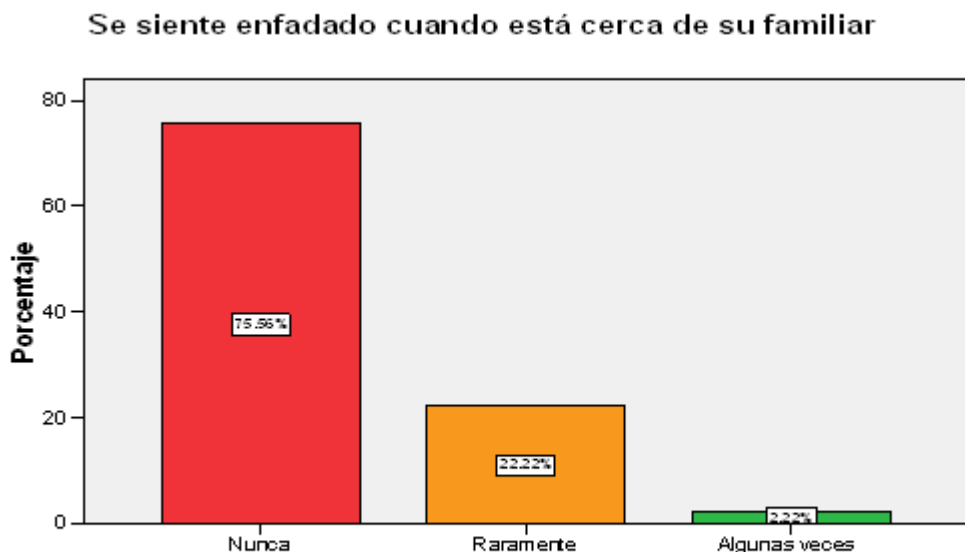
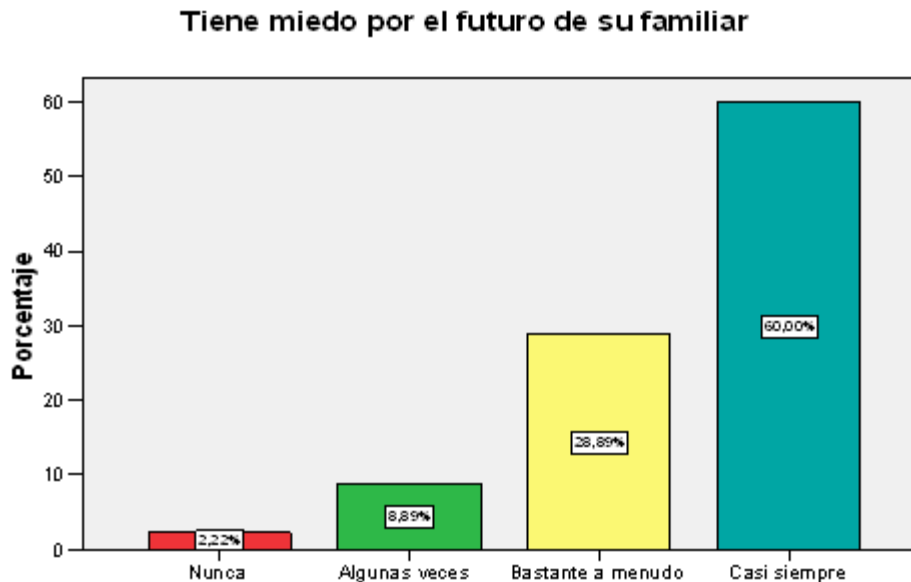


GRÁFICO 2. Ejemplo de distribución de respuestas en ítems de sobrecarga.

Como se puede observar en los gráficos anteriores la distribución de las respuestas de los sujetos se invierten. El miedo por el futuro del familiar es una constante en todos los sujetos, mientras que a la inversa, no sienten enfado por estar con el familiar con discapacidad. Esto se puede aplicar al resto de los aspectos que tienen que ver con sobrecarga alta y baja.

Influencia sobre el cuidador del grado de discapacidad y de la edad de la persona con discapacidad

En el objetivo 3, planteábamos valorar la influencia sobre el cuidador del grado de discapacidad y de la edad de la persona con discapacidad. La distribución de las respuestas de los sujetos en función de la edad y del grado de discapacidad con cada variable dependiente (ansiedad, depresión y carga) no tienen una tendencia definida. Sirva como ejemplo los gráficos 3 y 4. En el gráfico 3 se muestra la distribución de las respuestas de los sujetos en la subescala de ansiedad en función de la edad, y en el gráfico 4 la distribución en la escala de Zarit en función del grado de discapacidad.

GRÁFICO 3. Distribución de las respuestas en la subescala de ansiedad de Goldberg en función de la edad

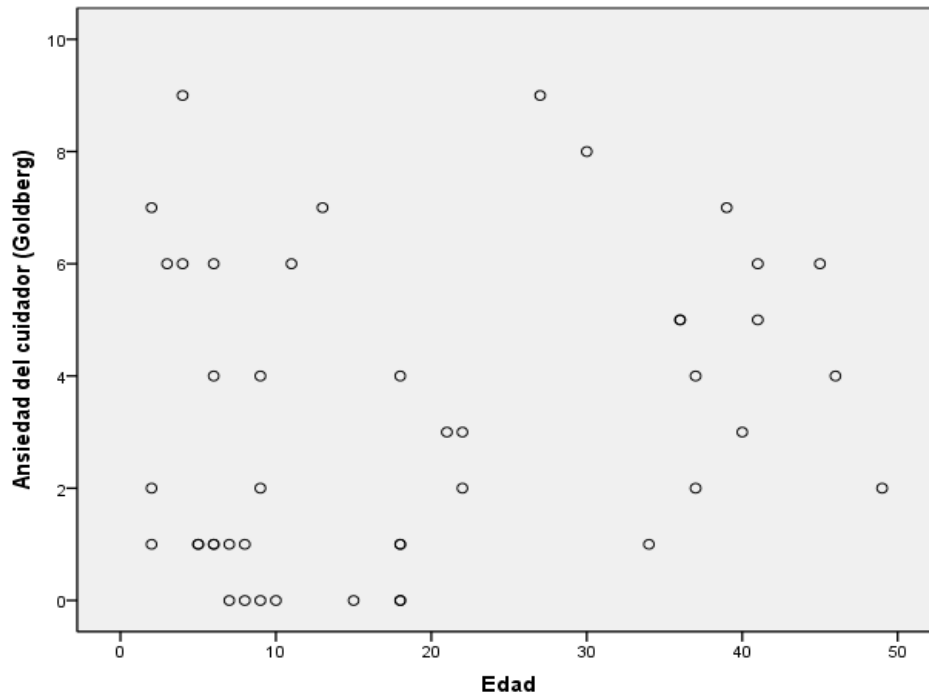
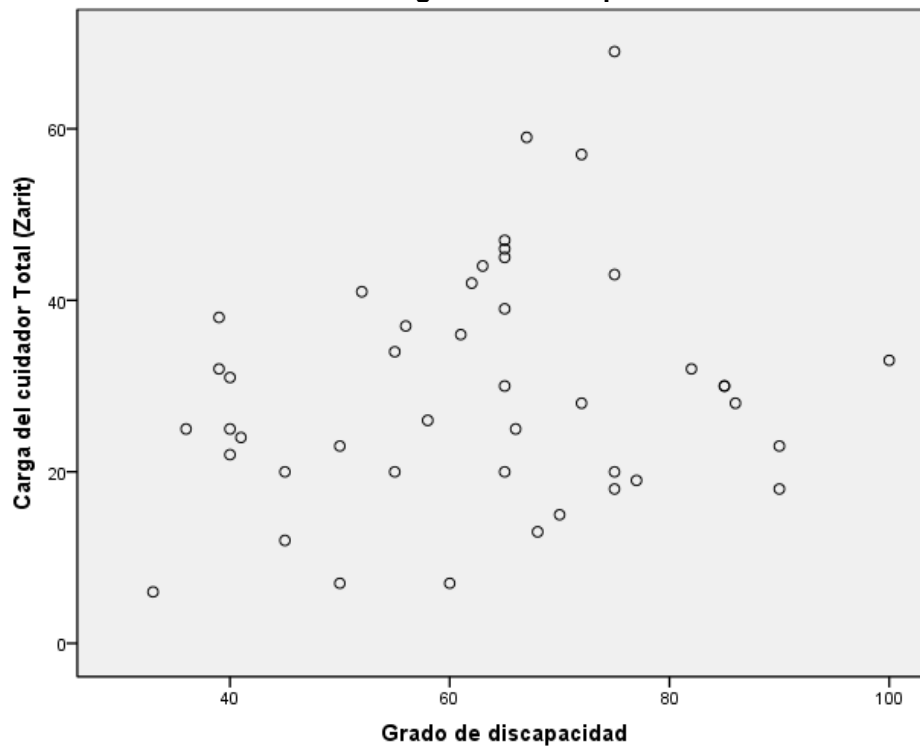


GRÁFICO 4. Distribución de las respuestas en la Escala de Zarit en función del grado de discapacidad



A continuación aplicamos un análisis de regresión múltiple para ver la relación entre las variables. Los resultados han sido los siguientes:

Las variables independientes edad y grado de discapacidad consideradas conjuntamente explican un 20,4% de la varianza de la variable dependiente depresión. El plano de regresión obtenido es: Depresión= 0,657 + 0,087 Edad - 0,001 grado. (F=6.0; gl = 2). Debido al valor obtenido para R cuadrado ($R^2 = .137$), su fiabilidad es moderada.

Las variables independientes edad y grado de discapacidad consideradas conjuntamente explican un 9,6% de la varianza de la variable dependiente ansiedad. El plano de regresión obtenido es: Ansiedad= -0,334 + 0,023 Edad - 0,050 Grado. (F= 3,344, gl = 2). Debido al valor obtenido para R cuadrado ($R^2 = .204$), su fiabilidad es baja.

Las variables independientes edad y grado de discapacidad consideradas conjuntamente explican un 2,9% de la varianza de la variable dependiente carga. El plano de regresión obtenido es: Carga= 19,921 + 0,194 Edad - 0,098 Grado. (F = 1,661). Debido al valor obtenido para R cuadrado ($R^2 = 0,73$), su fiabilidad es despreciable.

Por tanto, según los resultados encontrados no hay relación entre las variables, es decir, la edad o el grado de discapacidad no explican la mayor o menor incidencia de los trastornos de ansiedad, depresión y carga.

Efecto diferencial del género de la persona con discapacidad

Por último, en el objetivo 4 planteábamos evaluar el efecto diferencial del género del cuidador de la de la persona con discapacidad. Tras aplicar el coeficiente Lambda (de Goodman y Kruskal), los valores obtenidos, considerando la variable género independiente y las otras dependientes, están próximos a cero en todos los casos, tal y como mostramos en la tabla 6.

TABLA 6. Género. Resultados obtenidos en el coeficiente Lambda de Goodman y Kruskal

Variables	Valores
Ansiedad – Género	0,105
Depresión – Género	0,136
Carga – Género	0,040

En la tabla anterior se puede comprobar que el grado de asociación es débil o muy débil, dicho de otro modo, el género no permite predecir, por sí solo, el estado de ansiedad, depresión o carga. La variable género tiene una aportación muy pequeña en la reducción del error de predicción de las otras variables.

Discusión y conclusiones

Los resultados obtenidos en esta investigación nos muestran el impacto emocional que supone la discapacidad de un familiar, así vemos que más de la mitad de los sujetos del estudio manifestaron sentir síntomas de ansiedad y/o depresión. Aparentemente este resultado se contradice con el índice general de carga encontrado, ya que sólo para uno de cada diez participantes el cuidado del familiar supone una sobrecarga.

Sin embargo, el análisis más minucioso de los aspectos que se contemplan al evaluar la carga del cuidador, nos hizo entender que realmente la preocupación de ellos tiene que ver con el futuro del familiar al que cuidan, traducido esto tanto en la incertidumbre por su futuro como en el bienestar y sustento económico, no siendo una carga para el cuidador aspectos que tienen que ver más con su vida personal, familiar o laboral. La máxima preocupación es el cuidado del familiar con discapacidad.

Estos resultados son acordes con las investigaciones previas, el cuidado de una persona con discapacidad tiene unas consecuencias emocionales, que se ponen de manifiesto a través de la ansiedad y/o depresión, aunque cabría esperar que el nivel de carga encontrado fuera mayor. ¿A qué se debe este resultado aparentemente contradictorio? Es posible, que como se indican en investigaciones realizadas se forme un mundo particular entre el cuidador y la persona con discapacidad que le lleve al primero a estar continuamente preocupado por el segundo, olvidándose de otros aspectos de su vida.

El argumento anterior nos va a ayudar a interpretar el resto de los resultados obtenidos. Es decir, el no haber encontrado relación significativa entre las variables edad y grado de discapacidad, por un lado, y ansiedad, depresión y carga, por otro, nos proporciona un resultado que contradice las investigaciones previas, pero que también nos puede estar indicando esta relación “única” que se entabla entre el cuidador y la persona con discapacidad.

Mención especial, merece la consideración del género. En este aspecto no hay variaciones significativas, la manifestación de ansiedad, depresión y carga es independiente del género del cuidador. Sin embargo, hay un dato relevante que se desprende de la misma selección de la muestra; Tres cuartas partes de los cuidadores principales del estudio son mujeres, es decir, sobre ellas se sigue descargando la mayor responsabilidad en el cuidado de personas dependientes.

Como conclusión general, debemos señalar la importancia que tiene la labor realizada por las personas que se dedican al cuidado de una persona con discapacidad. La sociedad no debe de olvidar prestar todas las ayudas necesarias para completar esta tarea, ya sea en forma de “ayuda a la dependencia” o con otro tipo de servicios. A nivel particular, con este estudio se abre una línea de investigación hasta ahora no desarrollada en la ciudad de Ceuta y que demanda la necesidad de una adecuada intervención psicopedagógica que oriente a las familias en este proceso.

Limitaciones e implicaciones para la práctica

En vista de los resultados es necesario seguir investigando para ir delimitando los factores que influyen en la dinámica de las familias que tienen un miembro con discapacidad. Para ello debemos

tener en cuenta las limitaciones propias de este estudio como son: las referidas a la muestra y a los instrumentos de recogida de datos empleados.

Por lo que se refiere a la muestra, tendremos que ir incluyendo nuevas realidades, de manera que se abarque a las múltiples visiones que se dan en la ciudad de Ceuta. Atención especial merece el grupo de familias ceutíes que no participaron en el estudio por motivos que muchas veces tienen que ver con el desconocimiento o poco dominio del idioma. Hay que buscar nuevos mecanismos para conocer las necesidades de estas familias y para ello es necesaria la colaboración de todos los implicados, profesionales y familiares.

En cuanto a los instrumentos empleados, sería conveniente hacer un estudio en más profundidad, en el que se recogiera a través de entrevistas o discusión entre grupos, datos que ayuden a mejorar la calidad de vida de estas familias.

Las investigaciones futuras deberían de recoger las propuestas que surgen de este estudio y ampliarlas con vistas a una mejora en el cuidado de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- ARROSPIDE, J.J.; HERMOSILLA, D.; SAN SEBASTIÁN, X.; CALVO, I. Y YENES, F. (2010). Análisis de la calidad de vida de la familia antes y después de la apertura de un servicio de viviendas por parte de Gautena. *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, 47, 49-61.
- CÓRDOBA ANDRADE, L. Y SOTO ROLDÁN, G. (2007). Familia y discapacidad: Intervención en crisis desde el modelo ecológico. *Psicología Conductual*, 15 (3), 525-541.
- EQUIPO DE INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA (EDIS) (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- GARCÍA CALVENTE, M. DEL M.; LOZANO, M. DEL R. Y EGUIGURE, A.P. (2007). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak, Revista de Sociología*, 44, 291-308.
- GÓNGORA, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas: Características y formas de intervención*. Colección documentos de acción social, serie personas con discapacidad. Junta de Castilla y León.
- GRÁCIA, M. Y VILASECA, R (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 39 (2), 44-62.
- GRADILLAS, V. (1998). *La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- MARTÍNEZ, M.F.; VILLALBA, C. Y GARCÍA, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 7-22.
- MERCADO GARCÍA, E. Y GARCÍA VICENTE, L.M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.

- MOLERO MARAÑÓN, M.L. (2009). El incipiente reconocimiento legal de los cuidadores informales. *Relaciones Laborales. Revista Crítica de Teoría y Práctica*, 11, 9-40.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra (Suiza): Ediciones de la Organización Mundial de la Salud.
- SÁNCHEZ ESCOBEDO, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación* 40/2, 45-55. . México. Universidad Autónoma de Yucatán.

Fecha de entrada: 5 septiembre 2011

Fecha de revisión: 28 junio 2012

Fecha de aceptación: 25 julio 2012