



UNIVERSIDAD DE GRANADA
Facultad de Educación, Economía
y Tecnología de Ceuta

Programa de Doctorado
en Ciencias de la Educación

DISCAPACIDAD Y FAMILIA EN CONTEXTOS MULTICULTURALES
UN ESTUDIO SOBRE LA REALIDAD EN LA CIUDAD AUTÓNOMA DE CEUTA

Directores:

Dra. Mercedes Cuevas López
Dr. Francisco Díaz Rosas

Autora:

Rocío Salcedo López

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autoræ Rocío Salcedo López
ISBN: 978-84-9163-175-0
URI: <http://hdl.handle.net/10481/45858>



Universidad de Granada



Como Director de la Tesis y hasta donde mi conocimiento alcanza el trabajo ha sido realizado por el/la doctorando/a bajo mi dirección y se han respetado los derechos de otros autores a ser citados, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones. Así mismo, el trabajo reúne todos los requisitos de contenido, teóricos y metodológicos para ser admitido a trámite, a su lectura y defensa pública, con el fin de obtener el referido Título de Doctor, y por lo tanto AUTORIZO la presentación de la referida Tesis para su defensa y mantenimiento de acuerdo con lo previsto en el Real Decreto 99/2011, de 28 de enero,

As Thesis Supervisor, to the best of my knowledge the work has been undertaken by the doctoral candidate, under my directorship, and authors' citation rights have been duly respected when referring to others' results or publications. The work fulfils all of the requirements necessary, in terms of theoretical and methodological content, for its submission and public defense, with a view to obtaining the Title of Doctor. I therefore AUTHORIZE the presentation of the aforementioned Thesis, to be defended and upheld in accordance with the Royal Decree 99/2011 of 28th January,

<lugar/location> <fecha/date> Granada, 22 de febrero de 2017

Director/es de la Tesis/Thesis Director(s)

Fdo./Signed:

M^a Mercedes Cuevas López

Fdo./Signed:

Francisco Díaz Rosas

A mi Padre, mi ángel, a quien siento constantemente y siempre está ahí.

A mi Madre, el pilar más importante de mi vida.

Agradecimientos

El destino pone a muchas personas en nuestro camino y gracias a ellas este sueño se materializa con la culminación de la presentación de esta Tesis Doctoral.

Quisiera agradecer en primer lugar y de forma muy especial a mi Directora, Dra. Dña. Mercedes Cuevas López por aceptar dirigir este trabajo de investigación, por su dedicación, por asesorarme siempre cuando lo necesité, por su experiencia, por su cariño, sus ánimos y porque gracias a su profesionalidad siempre veía luz al final del camino.

Deseo igualmente expresar mi agradecimiento a mi Director, Dr. D. Francisco Díaz Rosas por sus orientaciones, consejos y por guiarme en la fase empírica, por su apoyo, por dar respuesta a todas mis dudas, por su enorme paciencia y por compartir su sabiduría.

Extiendo mi más profundo agradecimiento a los padres, madres, hermanos/as, cuidadores, tíos/as que me abrieron las puertas de su corazón, me brindaron su valioso tiempo, su colaboración e implicación. Durante los meses de aplicación de cuestionarios muchos me contagiasteis vuestra capacidad de lucha con firmeza y siempre con altas dosis de esperanza, “sois un ejemplo a seguir para la sociedad ceutí” y sin vosotros esta tesis doctoral no hubiera sido posible.

Eternamente agradecida a los presidentes, presidentas (entrantes y salientes) de las distintas asociaciones de discapacidad en Ceuta, a sus equipos de profesionales y juntas directivas por abrirme las puertas de sus asociaciones y hacerme sentir una más, por ello me gustaría reconocer la importante labor que realizan individualmente cada una de ellas: Autismo Ceuta, Plena Inclusión, PROI, Síndrome de Down, ONCE Ceuta, APASCIDE, ACEPAS Ceuta, Asperger Ceuta, ACEFEP y COCEMFE.

Gracias a la presidenta del CERMI en Ceuta por su disponibilidad, colaboración y cariño.

Gracias a Beatriz y a Vanesa psicólogas de Plena Inclusión por vuestra colaboración y profesionalidad en los inicios de este trabajo.

Expreso mi agradecimiento a los miembros de la Comunidad Cristiana, al Centro Cultural Al Idrissis, a los miembros de la Comunidad Israelita, a la Comunidad Hindú y al psicólogo Prakash Mirchandani por la información proporcionada para definir la familia según la tradición cultural en Ceuta.

Quiero expresar mi agradecimiento a Lola, M^a José, M^a del Mar y Cristina mis compañeras de trabajo y amigas por transmitirme siempre positividad, ánimos y apoyo incondicional.

Gracias al Padre Francisco Jesús Fernández Alcedo por guiarme y proporcionarme su ayuda en los momentos difíciles.

Gracias a Jesús Aguilera, Técnico en accesibilidad de la Ciudad Autónoma de Ceuta por compartir conmigo sus conocimientos y su profesionalidad sobre la realidad ceutí en materia de accesibilidad.

Gracias especialmente a mi amigo Omar Wahid, por su ayuda como intérprete en la aplicación de los cuestionarios a las familias que desconocían la lengua castellana. Gracias también a mi amigo Alberto por su ayuda. Sin vosotros hubiera sido mucho más difícil.

Gracias a vosotras, mis amigas incondicionales Gema, Noelia, Paula, Sonia y Manal por sus muestras de apoyo, ánimos y sobre todo por comprender mis ausencias.

Gracias a todos lo que habéis colaborado de manera anónima, siempre hay personas dispuestas a ayudar a cambio de nada.

Y por último pero no menos importante, gracias a mi familia, por quererme tanto, por apoyarme en este arduo camino lleno de altos y bajos, por compartir mi ilusión, mi sueño, mis risas, mis agobios y mis lágrimas. En definitiva gracias por estar ahí siempre.

Muchas gracias de corazón a todos.

INTRODUCCIÓN19

**PRIMERA PARTE
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

CAPITULO I

ANTECEDENTES HISTÓRICOS Y NORMATIVOS

1. La discapacidad a lo largo de la historia27

1.1. Otros avances normativos 36

1.1.1. Legislación Estatal 36

1.1.2. Legislación Autonómica en el ámbito educativo 40

1.1.3. Normativa Autonómica en el ámbito de los Servicios Sociales 42

1.2. La situación actual en España 43

1.2.1. Situación Actual en Ceuta 44

CAPITULO II

EL SISTEMA FAMILIAR COMO AGENTE SOCIALIZADOR

1. La familia: Aspectos generales56

1.1. Conceptualización 56

1.2. Tipología familiar 60

1.3. Nuevos entornos de convivencia 66

1.3.1. Formas de parentesco en las familias 68

1.4. La familia desde los distintos enfoques de influencia 68

1.5. Funciones que desempeña la familia 71

1.6. Características de la educación familiar 74

1.7. Estilos educativos de los padres 75

1.8. La familia española del siglo XXI 81

CAPITULO III

RELACIÓN ENTRE FAMILIA Y DISCAPACIDAD. CONSECUENCIAS Y FORMAS DE AFRONTAR LA DISCAPACIDAD

1. Introducción	87
2. Cambios sociales en la forma de entender la discapacidad	91
3. Características de la familia con discapacidad.....	97
4. Consecuencias y formas de afrontar la discapacidad	102
5. Modelos explicativos sobre las alteraciones más comunes estudiadas en familias con discapacidad	105
6. El ciclo vital familiar en las familias con discapacidad	110
7. Situaciones más frecuentes de conflictos vinculares tras el impacto que supone la discapacidad	116
8. Factores de protección para una adecuada integración social y familiar de las personas con discapacidad	120
9. Indicadores de riesgo de conflictos en la relación para las familias con un hijo o hija discapacitado	121
10. Necesidades y actitudes de las familias con hijos discapacitados	123
11. Las demandas de las familias con discapacidad	126

SEGUNDA PARTE

INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

CAPITULO IV

METODOLOGÍA

1. El contexto de investigación	137
2. El problema de investigación	139
3. Objetivos	140
3.1. Generales.....	140
3.2. Específicos.....	141
4. Hipótesis	141
5. Metodología	145
6. Sujetos participantes	146
7. Variables	149
8. Instrumentos de recogida de información	150

9. Procedimiento	152
10. Análisis estadístico	154

CAPITULO V

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

1. Análisis descriptivo. Características personales y sociodemográficas	157
1.1. Edad	157
1.2. Sexo	159
1.3. Confesión religiosa	160
1.4. Asociación a la que pertenece	161
1.5. Grado de discapacidad	162
1.6. Diagnóstico discapacidad	163
1.7. Otras patologías asociadas	164
1.8. Otros miembros con discapacidad	165
1.9. Situación laboral del cuidador	167
1.10. Nivel educativo del cuidador	168
1.11. Percepción de la discapacidad en la familia	169
1.12. Red de apoyo a las familias	170
1.13. Demanda de recursos	171
1.14. Respiro y ocio	172
1.15. Análisis descriptivo preguntas semiabiertas	173
1.16. Análisis pregunta abierta y reivindicaciones de los padres	189
2. Contraste de Hipótesis	197
2.1. Objetivo 1	197
2.2. Objetivo 2	200
2.3. Objetivo 3	204
2.4. Objetivo 4	207
2.5. Objetivo 5	210
2.6. Objetivo 6	213
2.7. Objetivo 7	215
3. Discusión de resultados	218

CAPITULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Conclusiones	225
2. Recomendaciones derivadas del estudio y propuestas de mejora	233
3. Futuras líneas de investigación	236

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	239
---	------------

ANEXOS.....	249
--------------------	------------

Carta abierta a mi hijo

Hijo mío, cuánto te quiero. Y no sé hacer otra cosa por ti. Ni siquiera sé si lo hago bien. Pero estos actos de amor me hacen ser más lista, estos actos de amor me hacen ser más estudiosa, estos actos de amor me hacen ser más ocurrente, me hacen ser más positiva, me hacen esforzarme más.

La vida te está tratando muy duramente y sin embargo eres mi referente, eres quien me da apoyo, mi ejemplo... Hay personas que lo tienen todo, o casi todo, y que trabajo les cuesta reír y a ti una simple nota perdida en cualquier escala musical ya te saca una sonrisa y te ilumina la cara.

Eres el que siempre está esperando: esperas un cariño, un beso, la comida, que te pongan guapo, el calor de hogar... porque tú sólo no puedes, y todo lo agradeces tanto, nos das tanto mérito a los demás, repartes tanto de ti con solo una mirada que nos desarmas con esos ojitos que nada más que demandan un poquito de atención.

Puedo prometerte muy poco pero lo que te prometo sale de lo más profundo de mí ser: nunca habrá enfermedad, adicción, vicio o relación que me impida ocuparme de ti de una forma o de otra mientras mi inteligencia siga intacta aunque mi cuerpo envejezca. No te abandonaré nunca, no temas, no pienses que yo también voy a hacerlo. No hace falta que me sigas con la mirada cuando estoy cerca, o que me extrañes cuando estoy lejos, siempre vuelvo y siempre volveré, de hecho, nunca me voy del todo porque siempre te tengo presente.

Quedarme sola contigo me ha hecho fuerte, me hace dormir bien y me ha llenado de paz, nos ha llenado de paz, porque estamos lejos del caos, la negrura y el sin sentido.

Gracias mi niño. Y van treinta y ocho años.

Lola Lara, madre y psicóloga de un hijo de Plena Inclusión Ceuta.

Introducción

Mi vida profesional siempre ha estado vinculada al ámbito de la educación especial, he sentido cierta inclinación hacia este campo tan vocacional y tan gratificante que de hecho soy maestra en pedagogía terapéutica y en audición y lenguaje. En el año 2005 ingresé en la función pública como maestra en pedagogía terapéutica pero quise continuar con mi carrera profesional y me licencié en psicopedagogía, el vínculo que establecí con los padres en los distintos centros de integración en los que trabajé, me hicieron pensar que podía contribuir en el ámbito de la educación especial y aportar mi granito de arena al mismo.

Por este motivo, medité que las familias con hijos discapacitados se han sacrificado durante años por intentar mejorar la calidad de vida de sus hijos y se han dedicado en cuerpo y alma en sacarlos adelante. Sin embargo, es innegable que dicha labor es poco reconocida socialmente y en muchísimas ocasiones han luchado ante distintas adversidades como por ejemplo: administraciones poco comprometidas y con una sociedad poco sensibilizada y accesible. Por todas estas razones, decidí matricularme en los estudios de doctorado y posteriormente adquirí el Diploma de estudios avanzados con una investigación titulada “las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta” en la que participaron 45 familias de distintas asociaciones de discapacidad en el año 2010.

Han pasado seis años desde aquel pequeño estudio y la situación ha evolucionado notoriamente. Las familias, para dar respuesta y apoyo a sus hijos, han constituido nuevas asociaciones, debido al incuestionable incremento de hijos con alguna discapacidad. Actualmente, un total de once asociaciones prestan servicios a las personas con discapacidad en la Ciudad de Ceuta.

La tesis doctoral supone la culminación de un sueño, lleno de emociones y sentimientos (alegría, agradecimiento, satisfacción y orgullo), además marcó un punto de inflexión en mi

vida, quizás llegó en un momento que necesitaba llenar ese vacío que por cuestiones laborales y/o profesionales no encontraba, despertando el corazón para que mi vida tuviera sentido, me entregué plenamente a este primer estudio de investigación sobre "las consecuencias de la discapacidad en las familias de Ceuta desde una perspectiva multicultural" siendo en materia de discapacidad el primero y único estudio.

Disfrute de la investigación cada instante desde sus comienzos hasta su impresión, aunque siempre la recordaré como una etapa dura, no por el número de entrevistas realizadas, sino por la carga emocional y afectiva de las mismas.

Fueron meses que sentía y compartía cada una de ellas hasta tal punto que tenía que hacer descansos porque me desbordaba, incluso llegaron a afectarme psicológicamente. Reviví junto a cada madre, padre, cuidador o familiar sus testimonios de vida cada uno de ellos únicos, especiales, ahondando y abriendo heridas que pienso que algún día llegarán a cicatrizar.

Ese tiempo me permitió conocer en profundidad la encomiable labor que realizan las asociaciones de discapacidad en Ceuta objeto de nuestro estudio, desde sus juntas directivas, hasta la plantilla de profesionales que aman su trabajo y que transmiten amor y ternura en cada sesión terapéutica a sus alumnos y sobre todo agradecer con letras mayúsculas a las madres, padres, cuidadores, o familiares que me abrieran las puertas de sus corazones y de sus almas, sin ellos no hubiera sido posible. Pienso que esta investigación contribuirá a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familiares, porque las familias tienen mucho que decir y mucho que reivindicar, ellas son las que nos abrirán siempre el camino para crear una sociedad más sensible, más igualitaria, justa y quizás más humana.

La presente investigación se fundamenta en su parte empírica, pero esta temática no se puede concebir sin su parte emocional y afectiva, por ello justifico su importancia en dicha introducción, ya que contribuirá a enriquecer el estudio en su totalidad.

Para finalizar, todo el proceso de recogida de información respetó escrupulosamente las cuestiones éticas y buenas prácticas, confidencialidad de los testimonios y el anonimato de los participantes voluntarios.

1.ª PARTE: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

“Parte del problema con la palabra discapacidad es que sugiere una inhabilidad para ver, escuchar, andar o hacer cosas que muchos de nosotros damos por sentado. Pero ¿qué ocurre con la gente que no puede sentir, hablar de sus sentimientos, controlar sus sentimientos, establecer relaciones cercanas, realizarse, gente que ha perdido la esperanza, que viven en la desgracia y la amargura? Para mí, esas son las discapacidades reales”.

Fred Rogers, educador estadounidense

Capítulo I

Antecedentes históricos y normativos

Conocer el pasado, entender el presente y proyectar el futuro nos proporciona una visión global sobre la discapacidad a lo largo de historia. Este primer capítulo lo centraremos en la evolución de los diferentes términos y modelos en función del contexto, reflejando el pensamiento de la sociedad teniendo en cuenta el momento histórico, para posteriormente adentrarnos en un recorrido legislativo y cambios en el marco normativo de la discapacidad hasta la actualidad, concluyendo con la situación actual en nuestro país y en la ciudad autónoma de Ceuta.

1. La discapacidad a lo largo de la historia

Si miramos hacia atrás en el tiempo, los conceptos y actitudes hacia las personas con discapacidad en las distintas épocas de la historia han ido evolucionando. En la edad antigua y media, la discapacidad podría ser calificada como desgracia o estaba asociada a algo sobrenatural y se creía que las personas que las padecían estaban poseídas. Como sostiene Ibáñez (2002), en aquella época de la historia los considerados anormales eran rechazados, olvidados e incluso alejados de la sociedad y se les ingresaba en distintos centros e instituciones, ofreciéndose una visión discriminatoria y excluyente hacia las personas que padecían algún tipo de discapacidad.

Afortunadamente esta imagen estigmatizante se mantuvo solamente hasta la primera década del S.XX, que surgió el modelo médico asistencial-rehabilitador encaminado a la integración de las personas con discapacidad, a un tratamiento orientado hacia la rehabilitación y a una política asistencial (subsidio o beneficencia). Durante la segunda mitad

del S.XX, el modelo rehabilitador resultó incompleto para dar respuesta a todos los elementos que inciden e interaccionan con la discapacidad (Infocop, 2014).

Con la finalidad de paliar y dar respuesta a las carencias del modelo anteriormente citado, comenzaron a promoverse los primeros cambios sociales, con la creación de las primeras asociaciones o movimientos asociativos relacionados con las personas con discapacidad, cuya finalidad principal fue la lucha por un modelo social centrado en la normalización de las personas con discapacidad en la sociedad.

Las primeras alusiones respecto a la formación de padres se sitúan en Estados Unidos, allí surgió el Movimiento de Formación de Padres, concretamente en el Congreso Nacional de Madres, el 17 de Febrero de 1897. Dicho movimiento dio lugar a la conocida Asociación de Padres y Maestros (PTA). Como describe Fine (1996), citado en Ibáñez (2002, p. 181):

En esos grupos había padres de hijos con discapacidad que conocieron la influencia de los grupos sobre los líderes gubernamentales, mientras que en forma individual no podrían ejercer ningún tipo de presión, por ello, además de agruparse en asociaciones de padres con hijos con discapacidad, se convirtieron en padres bien formados e informados adquiriendo un considerable peso para promover la promulgación de medidas para niños con discapacidad [...]. En España, el movimiento formativo fue necesario ante la necesidad de formar a padres para que pudieran atender las demandas de sus hijos con discapacidad y fue entonces cuando a principios de los años setenta se creó la Escuela del Patronato María Soriano de Educación Especial.

Como señalan Ibáñez y Alfonso (1980; 1987), citado en Ibáñez (2002, p. 182) el libro Integración del Subnormal, fue la primera herramienta usada entonces entre las asociaciones de padres para denominar a este colectivo. Posteriormente se modificó el término para denominarse Integración del Deficiente Mental.

En esta línea la propia Ibáñez (2002, pp. 182-183) afirma que:

Las asociaciones pro personas con discapacidad como servicio de apoyo a la familia [impulsaron] una política global de ayuda a las personas con discapacidad haciendo llegar propuestas e interviniendo en los dictámenes de las políticas comunitarias y nacionales

con el fin de facilitar la integración de las personas con discapacidad en la diversidad contextual. Con el incremento de asociaciones o entidades hubo de surgir una nueva estructura lo que dio lugar a las Federaciones de Entidades, la más próxima a nosotros geográficamente es la Federación de Asociaciones pro Personas con Retraso Mental de Madrid (FADEM), con más de cuarenta entidades federadas.

Entre las más relevantes en nuestro país podemos destacar, la creación de la FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) o la constitución del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), además de la creación de fundaciones y cooperativas cuyo objetivo fue dar respuesta a las necesidades de colectivos con algún tipo de discapacidad.

El principio de normalización, surgió en 1959 por el danés N.Bank –Mikkelsen, revisado luego por Nirje y posteriormente por Wolfensberger, citado en Aparicio (2009) el cual tuvo gran relevancia en investigaciones y documentos teóricos, e incluso en el ámbito educativo tuvo una presencia notoria en lo referente a las intervenciones en personas con discapacidad, dando lugar a un nuevo concepto de educación especial.

Según López, López y Llorent (2009, p. 16) paralelamente surgen las primeras declaraciones Internacionales de derechos:

En 1968: Declaración de los Derechos Generales y Especiales del deficiente Mental de Israel.

En 1971: Declaración de la ONU de los Derechos de las Personas Deficientes Mentales.

En 1975: Declaración de Derechos de Naciones Unidas sobre los Derechos de los Minusválidos.

En 1978 en Reino Unido se presentó el informe Warnock, en agradecimiento a Mary Warnock que dirigió el equipo de trabajo encargado de la redacción de dicho informe, donde surgió en el ámbito educativo el principio de integración y el concepto de necesidades educativas especiales. Podemos resaltar del mencionado documento que “todos los niños

tienen derecho a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, sin posible exclusión”. Ese momento fue clave para que el principio de integración se trasladara a otros ámbitos y surgirán los términos “integración social” o “integración laboral” en la sociedad. (Feaps.org, s.f).

La promulgación de la Constitución Española en 1978 originó un cambio en las políticas sociales concretamente en la atención a las necesidades de las personas con discapacidad en España.

La Carta Magna reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley, en su art. 9.2:

Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.

Además en su art. 49 incide que:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a los ciudadanos.

Al inicio de los ochenta, se publicó un manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad y de sus repercusiones para la vida del individuo denominado Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) por la Organización Mundial de la Salud (OMS), con la finalidad de mostrar la relación entre los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía (Aparicio, 2009).

Dos años después, la publicación de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), supuso el primer avance para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familiares cuyo propósito fue regular la

atención y apoyos del colectivo anteriormente mencionado. En su art. 7 define el concepto de minusválido “a quien padece una deficiencia permanente en su capacidad física, psíquica o sensorial, que le provoca una disminución de sus posibilidades de integración en cualquier ámbito, sea educativo, laboral o social”.

Fue la primera ley que estableció un marco legal integrador y sentó las bases de las actuales políticas públicas sobre la discapacidad y la sensibilidad social en España.

Según Azúa (2012, p. 11): “Dicha ley tenía un enfoque asistencialista, orientada a la rehabilitación y a la creación de servicios. Aunque referida solo al medio físico, la ley introdujo el concepto de accesibilidad, integración y el derecho a los servicios sociales [...]”.

Para Ramiro (2012, p. 14) la ley “abrió la puerta de los derechos, la educación integrada, la rehabilitación, el trabajo, las prestaciones económicas sociales, a la adecuación del entorno del transporte, del ocio, etc, en suma a la igualdad de oportunidades sin discriminación por razón de discapacidad”.

Sin embargo, según Casado (2012, p. 13) la ley también tuvo fallos de efectividad precisándola de la siguiente forma “Es una obvia limitación de la misma que sus disposiciones no aseguran la aplicación de las acciones que regula”.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) recibió numerosas críticas desde su publicación, entre ellas la ausencia de factores contextuales así como la negatividad, categorización y alineación de los sujetos basado en el modelo del déficit (Aparicio, 2009).

La OMS para subsanar todas las deficiencias ante las críticas recibidas, propuso un proceso de revisión y el 22 de mayo de 2001, en la 54 Asamblea se aprobó una nueva versión denominada “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y Salud”

(CIF). El objetivo prioritario de esta clasificación fue: “Brindar un lenguaje unificado, estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud” (Feaps.org, s.f).

En el año 2003, el Consejo de la Unión Europea declaró el año Europeo de las personas con discapacidad, cuyas iniciativas llevadas a cabo durante ese año se estructuraron en tres aspectos principales: actos de sensibilización, iniciativas de carácter integral y de accesibilidad.

Ese mismo año marcó un punto de inflexión, en nuestro país entró en vigor la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud que introdujo por primera vez la discapacidad como posible causa de discriminación que debía ser evitada e impedida por las acciones que la Administración pública llevará a cabo en materia de salud. Según Gutiérrez et al. (2009, p. 22): “Con un carácter más general, se ha establecido el concepto discapacitado en el art. 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU)”.

En términos fiscales, el concepto de discapacitado se contempla en el art. 58, apartado 6º del Texto Refundido de la Ley del impuesto de la renta de las personas físicas, aprobado por el RD. Legislativo 3/2004 de 5 de marzo, en el cual se contempla la capacidad del sujeto con discapacidad (con una minusvalía igual o superior al 33%) para desempeñar un puesto de trabajo.

El 13 de diciembre de 2006 tuvo lugar un acontecimiento clave a la hora de definir y abordar la discapacidad, la aprobación por parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Como señala el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (en adelante MSSSI) respecto a dicha convención, se propuso a los países implicación y participación en la elaboración y puesta en práctica de políticas y leyes con la finalidad de garantizar los derechos humanos reconocidos en la misma, cuyo objetivo fundamental era modificar la percepción de las personas con discapacidad, luchando contra los prejuicios y estigmas con el propósito de concienciar y sensibilizar de las capacidades que dicho colectivo ofrecía a la sociedad. Entre los objetivos de la convención podemos destacar los siguientes:

- Asegurar y promover el acceso a la educación y al empleo de las personas con discapacidad.
- Proporcionar el acceso a la información y a los sistemas de salud así como garantizar su movilidad sin ningún tipo de barreras físicas ni sociales.
- Asegurar la participación en la vida política, pública y cultural de las personas con discapacidad con la finalidad de garantizar la igualdad plena.

En España, para paliar las consecuencias en la falta de recursos y de atención a las familias que presentan hijos e hijas con discapacidad se publicó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situaciones de dependencia, más conocida como “Ley de dependencia”. Esta ley supuso un avance importante para las familias, fue un soporte por parte de la Administración del Estado, del compromiso del gobierno con las familias y con los colectivos más vulnerables y necesitados socialmente. Por ello se deben seguir adoptando medidas que sigan apoyando a las familias con hijos discapacitados, a través del desarrollo de políticas que faciliten cierta estabilidad, promoviendo un proceso tendente a mejorar calidad de vida, autonomía y bienestar y que, en consecuencia, tiendan a eliminar, en la medida de lo posible, los inconvenientes o dificultades que les afectan.

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue ratificada por el Gobierno Español el 3 de diciembre de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Ese mismo año, se aprueba la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditivas y sordociegas. La adaptación normativa de la legislación española fue necesaria realizarla para cumplir con los compromisos establecidos en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo. Por ello, dicha adaptación se llevó a cabo mediante la Ley 26/2011, de 1 de Agosto, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Una de las actuaciones aprobadas por el Consejo de Ministros el día 12 de septiembre de 2014, fue el Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020. Las líneas de acción del plan se encuadran: “En la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), en las instrucciones de la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020, en la Estrategia Europea 2020 y en la Estrategia Española sobre Discapacidad”.

El plan está organizado en cinco ejes prioritarios: igualdad para todas las personas, empleo, educación, accesibilidad y dinamización de la economía. Los ejes anteriormente citados se desarrollan a través de objetivos operativos y actuaciones.

Los principios en los que se fundamenta el plan son: eliminar cualquier causa de discriminación, igualdad de derechos de las personas con discapacidad, normalización, accesibilidad, participación y respeto por las diferencias.

El referente legal y de principios en los que se inspira dicho plan, es en el Real Decreto Legislativo 1/2013 de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (entró en vigor en enero de 2014). Su artículo 12 hace referencia a la atención integral, y el artículo 15, se refiere a la atención, tratamiento y orientación psicológica, estableciendo que cualquier atención debe pretender el máximo desarrollo y su máxima autonomía e independencia. El Servicio Público de Empleo Estatal, SEPE (2016) detalla en su publicación lo siguiente:

La integración social de las personas con discapacidad es un derecho constitucional, y corresponde a estos poderes públicos llevar a cabo políticas que eliminen las barreras que la impiden o dificultan. La incorporación al mercado laboral de este colectivo es un factor destacado para conseguir su plena integración.

El día 2 de septiembre de 2016, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, publicó un documento que alude al artículo 24 “Derecho a la Educación Inclusiva” en su Párrafo 1:

Los Estados Partes deben asegurar el cumplimiento del derecho a la educación a las personas con discapacidad a través de un sistema de educación inclusiva a todos los niveles, incluyendo el nivel pre-escolar, primaria, secundaria y educación superior, formación profesional y aprendizaje a lo largo de la vida, actividades sociales y extracurriculares, y deberá ser así para todos los estudiantes, incluidos aquellos con discapacidad, sin discriminación y en los términos y condiciones que el resto.

En definitiva, los estados deben garantizar una transformación política para materializar que el derecho a la educación inclusiva sea real y efectivo. Esto implica diseñar e implementar las políticas públicas que garanticen el acceso, permanencia y promoción en el sistema educativo, garantizando la igualdad de condiciones.

A continuación establecemos una revisión sobre otros avances normativos a nivel estatal y autonómico que han supuesto en los diferentes ámbitos de actuación mejoras significativas para las personas con discapacidad reconociendo sus derechos.

1.1. Otros avances normativos

1.1.1. Legislación Estatal

Este epígrafe está dedicado a los avances normativos (leyes, reales decretos y órdenes ministeriales) a nivel estatal en relación a la discapacidad, los cuales son los siguientes según el Informe Olivenza (2014, pp. 71-91) y la edición realizada por el Servicio Público de Empleo Estatal (2016, pp. 8-23) sobre la situación de la discapacidad en España:

- Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, por el que se regula la relación laboral de carácter especial de los discapacitados que trabajen en los centros especiales de empleo.
- Orden de 16 de octubre de 1998 por la que se establecen las bases reguladoras de la concesión de ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los discapacitados en centros especiales de empleo y trabajo autónomo.
- Real Decreto 364/2005, de 8 abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de los trabajadores con discapacidad.
- Real Decreto 170/2004, de 30 enero, por el que se modifica el Real Decreto 1451/1982, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores discapacitados.
- Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulan las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo.

- Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo.
- Ley 7/2010, de 31 de marzo, general de la comunicación audiovisual. Esta ley garantiza a las personas con discapacidad auditiva y visual el derecho a una accesibilidad universal a la comunicación audiovisual, de acuerdo con las posibilidades tecnológicas y tipifica las infracciones graves y muy graves por incumplimiento de las normas de accesibilidad y no discriminación.
- Orden EDU/2949/2010, de 16 de noviembre por la que se crea el foro para la inclusión del alumnado con discapacidad y se establecen sus competencias, estructura y régimen de funcionamiento.
- Real Decreto 1791/2010, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el estatuto del estudiante universitario. Este texto normativo supone un avance sin precedentes en la regulación del alumnado universitario con discapacidad.
- Real Decreto 422/2011, de 25 de marzo, por el que se aprueba el reglamento sobre las condiciones básicas para la participación de las personas con discapacidad en la vida política y en los procesos electorales.
- Instrucción 6/2011, de 28 de abril, de la junta electoral central, sobre impedimentos y excusas justificadas para el relevo del desempeño del cargo, la situación de discapacidad y el cuidado directo y continuo, por razones de guarda legal, de menores de ocho años o de personas con discapacidad física, psíquica o sensorial.
- Ley 3/2012, de 6 de julio, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral, han tenido impacto las modificaciones de esta ley sobre la discapacidad.

- Real Decreto Ley 20/2012 de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. Mantiene las bonificaciones en la seguridad social por la contratación de personas con discapacidad.
- Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del sistema nacional de salud. Asegura que las personas con discapacidad con un grado igual o superior al 33% seguirán disponiendo de asistencia sanitaria pública en los mismos términos.
- Real Decreto Ley 23/2012, de 24 de agosto, por el que se prorroga el programa de recualificación profesional de las personas que agoten su protección por desempleo. Reconoce especiales ayudas a las personas con discapacidad que se encuentran en paro.
- Real Decreto 1363/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- Real Decreto 1506/2012, de 2 de noviembre, por el que se regula la cartera común suplementaria de prestación ortoprotésica del sistema nacional de salud. Establece una exención de aportación a personas con discapacidad en determinadas circunstancias.
- Real Decreto 1529/2012, de 8 de noviembre, por el que se desarrolla el contrato para la formación y el aprendizaje y se establecen las bases de la formación profesional dual. Mantiene que el límite máximo de edad para personas con discapacidad no será de 30 años, y en su disposición adicional segunda regula diversas especialidades a

favor de las personas con discapacidad que suscriban un contrato para la formación y el aprendizaje.

- Real Decreto 156/2013, de 1 de marzo, por el que se regula la suscripción de convenio especial por las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral.
- Real Decreto 233/2013, de 5 de abril, por el que se regula el plan estatal de fomento del alquiler de viviendas, la rehabilitación edificatoria, y la regeneración y renovación urbana, 2013-2016. Se consideran actuaciones para realizar los ajustes razonables en materia de accesibilidad, las que adecuen los edificios y los accesos a las viviendas y locales, a la normativa vigente.
- Ley 11/2013, de 26 de julio, de medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo del crecimiento y de la creación de empleo. El límite de edad para poder acogerse al marco de incentivos para favorecer la contratación de jóvenes en situación de desempleo pasa de los 30 años, que es el tope superior general, a los 35 años en el caso de los trabajadores con discapacidad.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE). Señala en su preámbulo la estrategia europea sobre discapacidad 2010-2020 y en materia de discapacidad se producen las modificaciones de la LOE Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.
- Real Decreto 1003/2014, de 5 de diciembre, por el que se modifica el reglamento del impuesto sobre la renta de las personas físicas, aprobado por el Real Decreto 439/2007, de 30 de marzo, en materia de pagos a cuenta y deducciones por familia numerosa o personas con discapacidad a cargo.

1.1.2. Legislación Autonómica en el ámbito educativo

A continuación presentamos la normativa vigente según el informe Olivenza (2014, pp. 91-92):

Orden EDU/849/ 2010, de 18 de marzo, por la que se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo. Con ámbito territorial en Ceuta y Melilla, regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo, entendido éste como el alumnado con necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, y a la compensación de desigualdades en la educación.

- Resolución de 30 de junio de 2016, de la Secretaría de Estado de Educación, Formación Profesional y Universidades, por la que se crean, regulan y ordenan las Aulas Abiertas Especializadas para el alumnado con trastorno del espectro autista en centros sostenidos con fondos públicos de las ciudades de Ceuta y Melilla.

Por último en el ámbito educativo, el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte publicó el 12 de agosto de 2016 la estadística de las enseñanzas no universitarias del curso 2014-2015, referidas al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo.

El estudio recoge datos relevantes susceptibles de ser analizados. En primer lugar, detalla que en nuestro país un 80,2% de los alumnos con especiales necesidades educativas, estaban integrados en centros ordinarios durante el curso 2014-2015; mientras el resto (un 19,8%) está en centros y unidades especiales. Según se recoge en este estudio, el alumnado que recibió un apoyo educativo específico se situó en el 6,5% durante el curso 2014-2015; es decir, un total de 517.128 alumnos; esto es, un incremento de 78.000 alumnos con respecto al curso 2013-2014. De ellos, 173.797 alumnos (el 33,6%) requirieron apoyo por discapacidad, mientras que 19.187 (el 3,7%) la solicitaron por poseer una alta capacidad intelectual. Por

otro lado respecto a la integración tardía 8.364 (el 1,6%) accedieron al sistema educativo español y el resto 315.780 (el 61,1%) demandaron otras necesidades educativas.

En lo referente a nuestra ciudad autónoma, Ceuta se encuentra en la mitad de la tabla de este estudio, en relación a alumnos con necesidades educativas especiales integrados, ya que en Ceuta el informe cifra un 82,9% el alumnado con necesidades especiales que se encuentra integrado, frente a un 17,1 % que no lo está.

En lo relativo al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad, ascendió a 173.797 alumnos, de los cuales 34.349 (un 19,8%) se matricularon en educación especial específica, mientras que 134.448 (un 80,2%) se integraron en la enseñanza ordinaria. La discapacidad más numerosa fue la intelectual, con 64.980 alumnos (un 37,4%), en segundo lugar los trastornos graves de la conducta/personalidad con 38.850 (un 22,4%) y por último los trastornos del desarrollo graves con 30.325 (un 17,5%). Con respecto a la discapacidad motora precisaron apoyo educativo un total de 13.405 discapacitados (un 7,7%), si hablamos de discapacidad sensorial, alcanzó un total de 7.531 (un 4,3%) respecto al déficit auditivo y 3.204 eran discapacitados visuales (un 1,8%), y para concluir cerrando el listado los plurideficientes, quienes ascendieron a un total de 10.450 alumnos (6,0%).

Si analizamos el tipo de discapacidad del alumnado con necesidades educativas especial a nivel estatal, los porcentajes más elevados de integración recaen sobre los trastornos graves de conducta/personalidad (96,4%), seguido de las discapacidades sensoriales visual 95,9% y auditiva 93,3%, y el nivel de integración más bajo corresponde al alumnado que presenta plurideficiencias, con un 39,1 %.

De manera pormenorizada, los porcentajes de alumnos matriculados en las enseñanzas básicas (incluida la educación especial específica) resultó ser del 83,6 % (un 48,7%

corresponde al alumnado de educación primaria, un 6,6% al alumnado de educación especial y el 28,2% al alumnado en educación secundaria obligatoria).

En definitiva un total de 432.072 alumnos están matriculados en las enseñanzas anteriormente mencionadas (en educación primaria 251.701 alumnos, en educación especial 34.349 alumnos y en educación secundaria obligatoria 146.022 alumnos).

1.1.3. Normativa Autonómica en el ámbito de los Servicios Sociales

El Reglamento del Consejo Sectorial de Atención a las personas con Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Ceuta fue aprobado el 29 de Septiembre de 2016 por el pleno de la Asamblea como órgano de carácter consultivo y asesor, adscrito a la Consejería de Asuntos Sociales e Igualdad de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Los objetivos primordiales del Consejo son:

La promoción de la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad, lograr la participación de todas las entidades, colectivos y servicios, participar en el desarrollo de acciones que tiendan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y fomentar la colaboración entre la administración local y las asociaciones, colectivos y grupos de personas con discapacidad.

Dicho consejo Sectorial de Atención a las Personas con Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Ceuta funcionará en Pleno y en los Grupos de Trabajo que se constituyan. En relación al Pleno del consejo, las reuniones se celebrarán con carácter ordinario como mínimo una vez cada seis meses y con carácter extraordinario cuando lo estime la presidencia o a petición de una tercera parte de los miembros que lo constituyen.

Y en lo referente a los grupos de trabajo actuarán para asuntos concretos y determinados durante un tiempo limitado. Una vez finalizada la actuación, se trasladará al pleno del consejo.

1.2. La situación actual en España

La realización de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008), permitió disponer de una amplia información estadística sobre la discapacidad en nuestro país. Dicha encuesta nos proporcionó los siguientes datos relevantes:

El número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener alguna discapacidad asciende a 3.847.900 [...]. Por sexo, más de 2,30 millones de mujeres afirman tener una discapacidad, frente a 1,55 millones de hombres. Las tasas de discapacidad de las mujeres son más elevadas que la de los hombres en edades superiores a 45 años [...].

Si comparamos este estudio con el realizado en 1999, se detecta un crecimiento de 320.000 personas. No obstante, dicho incremento resultó ser menor que el del total de la población, lo que supone un decremento del 0,5% (pasando del 9,0% al 8,5%) entre ambos años de medición.

Por otra parte, el mencionado decremento ocurre en todas las franjas de edad (16-90 años), siendo mayores en las franjas de edad 75-79 años (16,2%) y entre 80-84 (10,2%).

En lo referente a los discapacitados con seis o más años, y por comunidades autónomas se observa que los mayores porcentajes se dan en Melilla (11,9%), Galicia y Ceuta (11,3%), Extremadura (11,0%) y Castilla y León (10,9%). Asimismo, los porcentajes de menor incidencia se dan en La Rioja (6,2%), Cantabria (7,0%) e Islas Baleares (7,1%).

En definitiva, las cifras textuales del INE (2008) son que:

Un total de 608.000 personas con discapacidad viven solas en su hogar, 1,39 millones de personas no pueden realizar alguna de las actividades básicas de la vida diaria sin ayuda, 269 mil personas residen en centros de personas mayores, centros de personas con discapacidad, hospitales psiquiátricos y hospitales geriátricos tienen alguna discapacidad, además cuatro de cada 10 personas de seis y más años con discapacidad tienen deficiencias en huesos y articulaciones, según dicha encuesta.

1.2.1. Situación Actual en Ceuta

En diciembre de 2015 el IMSERSO publicó en el apartado de estadística de su página web el perfil de los beneficiarios que recibieron prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad y concretamente en nuestra ciudad especifica los siguientes datos:

El número total de hombres que reciben prestaciones asciende a 24 y el número de mujeres a 111, lo que supone un total de 135 beneficiarios. Cifrándose el porcentaje de las mujeres en 82,22% situando a nuestra ciudad por encima de la media nacional.

A continuación presentamos en la Tabla 1 los datos extraídos de la citada estadística detallándola por distintos tramos de edad.

Tabla 1
Datos de Edad de la Estadística IMSERSO (2015)

Sexo	Tramos de edad									TOTAL
	0-24	25-34	35-44	45-54	55-64	63-69	70-74	75-79	>80	
Hombres	6	2	1	5	2	2	3	1	2	24
Mujeres	4	7	1	5	16	14	19	16	29	111
	10	9	2	10	18	16	22	17	31	135

Elaboración propia.

En lo referente al tipo de discapacidad de los beneficiarios y según el estudio anterior, se precisan los siguientes datos:

108 beneficiarios presentan una discapacidad física (15 hombres y 93 mujeres), seguido de 23 con discapacidad psíquica (8 hombres y 15 mujeres) y 4 con algún tipo de discapacidad sensorial (1 hombre y 4 mujeres).

En cuanto a las prestaciones se especifican las siguientes cantidades:

59 Usuarios perciben la prestación relativa al subsidio de garantía de ingresos mínimos (2 hombres y 57 mujeres), 6 usuarios se benefician del subsidio por ayuda de tercera persona (1 hombre y 5 mujeres), 53 beneficiarios reciben subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte (13 hombres y 40 mujeres) y la prestación referida a la asistencia sanitaria y prestación farmacéutica son beneficiarios de la misma 37 (12 hombres y 25 mujeres).

En lo relativo a las clases de pensiones que se pueden solicitar en función del porcentaje de discapacidad quedan recogidas en la Tabla 2.

Tabla 2
Clases de pensiones según el porcentaje de discapacidad

% Discapacidad	Pensión no contributiva	Asignación Familiar por hijo a cargo	Pensión de Orfandad
33%			
a) Menor de 18	No	Si	Si
b) Mayor de 18	No	No	En ciertos casos (1) ¹
>33% y < 65%			
b) Menor de 18	No	Si	Si
c) Mayor de 18	No	No	En ciertos casos (1)
65% o más			
b) Menor de 18	No	Si	Si
c) Mayor de 18	Si	Si	En ciertos casos (1)
75% o más			
a) Menor de 18	Si	Si	Si
b) Mayor de 18	Si	Si	En ciertos casos

Fuente: Gutiérrez, A., et al. (2009, p.158).

(1)¹Artículo 175. Pensión de orfandad. Tendrán derecho a la pensión de orfandad cada uno de los hijos del causante, cualquiera que sea la naturaleza legal de su filiación, siempre que, al fallecer el causante, sean menores de dieciocho años o estén incapacitados para el trabajo y que aquél hubiera cubierto el período de cotización exigido, en relación con la pensión de viudedad.

En febrero de 2016 se solicitó al Instituto Nacional de la Seguridad Social en Ceuta información sobre los beneficiarios discapacitados que recibían pensión de orfandad en nuestra Ciudad durante el año 2015. Sólo se pudo acceder a los datos estadísticos de beneficiarios mayores de 25 años (Tabla 3), matizando que podían existir menores que fueran beneficiarios de dicha orfandad. El motivo es que dicho colectivo no aparece en las estadísticas separadamente y el tratamiento de un menor de 25 años a efectos de reconocimiento de la orfandad, sea discapacitado o no lo sea es exactamente el mismo.

Tabla 3
Beneficiarios de la pensión de orfandad > 25 años

Orfandad por tramos de		Orfandad por tramos	
Edad		de Edad	
Sexo: Hombre		Sexo : Mujer	
25-29	7	25-29	1
30-34	3	30-34	--
35-39	5	35-39	--
40-44	11	40-44	8
45-49	13	45-49	8
50-54	17	50-54	11
55-59	11	55-59	4
60-64	6	60-64	7
65-69	3	65-69	8
70-74	1	70-74	3
75-79	2	75-79	1
80-84	--	80-84	1
85 y más años	--	85 y más años	1
No consta	--	No consta	--
Total	79	Total	53

Elaboración propia.

El XVI Dictamen del Observatorio Estatal para la dependencia de 26 de febrero de 2016, recoge la culminación del calendario progresivo de implantación de la Ley 39/2006, clausurándose el 1 de julio de 2015 con un avance importante, reconociéndose el derecho a que se atiendan a todas las personas dependientes, independientemente del grado que presenten. Como se afirma en el dictamen:

Tras nueve años de desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, en España hay más de 1.180.435 personas en situación de dependencia reconocida [...]. Las personas con grado I (dependencia moderada) y II (dependencia severa) suman el 70,4 % del total, mientras que las personas con grado III (gran dependencia) suponen actualmente el 29,6 % del total valorado [...]. Además, un 2,5 % de la población española no puede desarrollar las actividades básicas de la vida diaria sin apoyo de mayor o menor intensidad.

En el mismo dictamen se afirma también que:

Con respecto a las prestaciones y servicios, el dictamen refleja que en realidad no se trataría de apostar definitivamente por una opción u otra, sino de garantizar, en la medida de lo posible, que las personas dependientes y sus familiares puedan elegir entre el mayor abanico posible de opciones dependiendo de las circunstancias y de sus necesidades reales [...]. Algo que el sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD) está muy lejos de lograr por la falta de flexibilidad del sistema (incompatibilidades), por la inadaptación de los servicios a las necesidades reales de las personas y por lo menguado actualmente de las prestaciones económicas por cuidados en el entorno a lo que se añade la falta de atención a los cuidadores familiares.

En el citado dictamen se señala que nos hallamos ante dos graves problemas:

Por una parte, muchas mujeres terminan siendo cuidadoras permanentes y de forma impositiva, bien por razones económicas, sociales o afectivas. Esto denota un alto grado de feminización en los perfiles de los cuidadores con escaso apoyo de la red de recursos sociales.

Por otra parte, los datos demuestran que los hombres cuidadores se hayan en una menor proporción que las mujeres de forma significativa, lo que sigue cronificando la desigualdad de género para con ciertas obligaciones familiares y relacionadas con el hogar.

En relación al análisis de los datos del dictamen y habiéndose realizado el estudio de investigación en la Ciudad de Ceuta, se detallan algunas cuestiones relevantes:

Los datos referentes a la Ciudad Autónoma de Ceuta no están desglosados en el dictamen, aparecen junto con los de la Ciudad Autónoma de Melilla.

Si tenemos en cuenta el apartado denominado equilibrio servicios/ prestaciones económicas, el porcentaje de personas con prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF) sobre el total de atendidos a 31/12/2015 en Ceuta y Melilla es del 58,8%, siendo la media el 45,30%.

Con respecto al apartado incremento anual de personas atendidas, el porcentaje de crecimiento neto anual de personas atendidas en Ceuta y Melilla es del 23,6 %, cuando la media de España es del 8,13%.

En relación al apartado empleo generado por el sistema de dependencia en la CC.AA, el porcentaje en empleo directo, generado por un millón de euros de gasto público en 2015, en Ceuta y Melilla es el 32,0%, siendo la media el 35,0%.

Si tenemos como referencia el apartado de ratio de prestaciones/ personas beneficiaria en la CC.AA, en Ceuta y Melilla es el 1,28%, siendo la media el 1,25%.

Para concluir, en el apartado evolución puntuaciones CCAA (base 10) del citado informe refleja que Ceuta y Melilla en diciembre de 2015 (con la nueva escala) la puntuación es del 3,2% siendo el promedio de España el 4,01%. Encontrándose por debajo de Ceuta y Melilla las siguientes CC.AA: Murcia, Navarra, Baleares, Aragón, Canarias, Comunidad Valenciana.

El 31 de julio de 2016 IMSERSO publicó un informe detallando el análisis explicativo sobre la información incorporada del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Los datos estadísticos del anteriormente citado informe muestran la gestión de la dependencia en nuestra Ciudad Autónoma de manera conjunta con la Ciudad Autónoma de Melilla durante los primeros siete meses del año 2016, identificando que un 84,5% de los dependientes en Ceuta y Melilla reciben algún tipo de prestación. Casi en su totalidad las solicitudes son resueltas reconociéndose el derecho a la prestación, el grado de dependencia del solicitante y el tipo de ayuda correspondientes en función a sus necesidades.

Las solicitudes presentadas a 31 de julio ascienden a 3.955 que corresponde al 0,4%, siendo un total de 3.343 los beneficiarios que reciben algún tipo de prestación en Ceuta y Melilla reconocida por IMSERSO, según lo a continuación indicado:

En relación a la prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal son 403 los beneficiarios (12,06%), en teleasistencia ascienden a 524 (15,67%), en el apartado ayuda a domicilio el total de beneficiarios han sido 714 (21,36%), los usuarios que solicitan la prestación en centros de día/noche han sido 70 (2,09%), 207 dependientes han sido asistidos en residencias (6,19%), siendo 4 las prestaciones atendidas vinculadas al servicio (0,12%), los beneficiarios que reciben una prestación por cuidados familiares suman un total de 1421 (42,51%) y según contempla el informe no constan solicitantes en relación con la prestación de asistencia personal en ambas ciudades.

Del total de solicitudes se han dictaminado concretamente 3.861 (un 97,62%), reconociéndose el grado III de dependencia a 889 usuarios (23,03%), el grado II a 1049 usuarios (27,17%) y el grado I a 710 (18,39%), también se refleja en dicho informe que sin grado reconocido se encuentra 1213 usuarios (31,42%). Por tanto, el total de personas

beneficiarias con derecho a prestación reconocidas por IMSERSO en Ceuta y Melilla suman 2648 (68,48%).

En lo que respecta a las personas beneficiarias y agrupación de las prestaciones en Ceuta y Melilla el total por servicios es de 1922 (un 57,49%) que incluyen prestaciones por: Prevención dependencia y autonomía personal, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día/noche, atención residencial, prestaciones económicas vinculadas al servicio y a la asistencia del personal. Por otro lado, 1421 usuarios (42,51%) reciben prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar.

El informe deja constancia que finalizado el año 2016 se realizará un análisis exhaustivo con la finalidad de mejorar la calidad de la información suministrada por las Comunidades y Ciudades Autónomas que se manifestarán en las próximas estadísticas.

“En mi familia vemos el vaso medio lleno, nunca medio vacío y esas pequeñas gotas que llenan el vaso diariamente las defino como: gotas de alegría que constituyen un charco de esperanza”.

Padre de un hijo Ceutí con autismo

La familia se enfrenta a retos importantes a lo largo de la vida, y muchas de ellas avanzan a pequeños pasos con valor y entereza.

Capítulo II

El sistema familiar como agente socializador

La familia es el núcleo principal de desarrollo psicológico y de apoyo de los hijos, la cual será determinante incluso en su desarrollo intelectual. Para Bernabé (2012, p. 1): "La familia se convierte en el primer punto de encuentro social, donde el niño aprende a comportarse socialmente, de acuerdo con las normas de conductas establecidas (institucionalizadas) por la propia familia". En definitiva, el niño aprende del entorno y adquiere los patrones para comportarse socialmente de forma adecuada.

Las relaciones sociales con los miembros de las familias son imprescindibles y las interacciones entre los miembros posibilita el desarrollo cognitivo.

Según Fernández y Ponce (2012, p. 137): "Ese clima de relación facilita un mejor ajuste social, un desarrollo psicológico y emocional estable, menos problemas de convivencia o en la interacción de comportamientos, bienestar, tranquilidad y mayor capacidad de adaptación".

En este segundo capítulo se realiza una aproximación al concepto de familia y su evolución para poder así entender las transformaciones, amplias, profundas y rápidas de la sociedad y de la cultura. A lo largo del capítulo, nos adentramos en la familia como sistema, las distintas funciones que desempeña la familia, las características de la educación familiar, los estilos educativos de los padres, y finalizaremos con una visión de la familia española en el siglo XXI.

1. La familia: Aspectos generales

1.1. Conceptualización

El documento escrito de la antigua Mesopotamia denominado Código Hammurabi, fue precursor de las normas de convivencia y en él aparecieron las primeras referencias escritas en relación a la familia.

Como describe Carr (1981), citado en Fernández y Ponce (2012, p. 135): “Se regulaba la convivencia tras segundas nupcias si el hombre se casaba por segunda vez y la primera mujer decidía quedarse en casa, entonces el hombre tenía la obligación de mantenerla”.

Etimológicamente la palabra familia procede de la raíz latina famulus, que significa sirviente. En aquella época la definición estaba estrechamente asociada a un régimen de propiedad y a un sistema de producción, concretamente el esclavista.

El término familia para Valdés (2007) referenciaba la expresión que empleaban los romanos para denominar una nueva entidad social, cuyo jefarca tenía, bajo autoridad, a la mujer, a los descendientes y a cierta cantidad de esclavos con la patria potestad y el derecho de vida y muerte sobre cada uno de ellos.

Claude Lévi-Strauss (1998), citado en Fernández y Ponce (2012, p. 135) entiende el término de familia como la unión entre dos integrantes de grupos de descendencia. Para el citado autor “la familia estaría integrada por personas que debido a la consanguinidad, convivencia, afinidad, adopción u otras circunstancias deciden ser miembros de un colectivo familiar”.

Lévi-Strauss distingue dos aspectos indispensables para definir el concepto de familia, en primer lugar el parentesco y la consanguinidad que proporciona la reproducción y mantiene

la descendencia genética, y en segundo lugar los vínculos familiares que permiten integrar nuevos miembros en la familia a través de adopciones.

De acuerdo con Estrella y Suárez (2006), no existe un término universal para definir la familia. A pesar de ello, la pluralidad de concepciones en relación a la familia, incorporando la evolución a lo largo del tiempo, han posibilitado adaptarse a las nuevas demandas de cada sociedad y a cada época, los cuales han dado lugar al incremento de distintas definiciones de familia.

Para Engels (1981), citado en Fernández y Ponce (2012, p. 135) “autores contemporáneos definen la familia como la transmisión de capitales económicos, simbólicos y sociales, conformando la familia como una base utilitaria”.

La ONU, citado en Estrella y Suarez (2006, p. 40) define a la familia como un “grupo de personas del hogar que tiene cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio, limitado por lo general al jefe de familia, su esposa y los hijos solteros que conviven con ellos”.

La OMS, citado por los autores anteriormente mencionados (2006, p. 40) la define como:

Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial.

El Diccionario de la Lengua Española señala varios significados al concepto de familia: “Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas. Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje. Hijos o descendencia. Conjunto de personas que comparten alguna condición, opinión o tendencia”. En esta definición, se presentan

varias acepciones que llevarían implícito los conceptos de parentesco y convivencia, aunque existan otros modos, como la adopción.

Según la declaración Universal de los Derechos Humanos (10 de diciembre de, 1948), es “el elemento natural, universal y fundamental de la sociedad, tiene derecho a la protección de la sociedad del estado (art. 16.3)”. Para Pérez (2010, p. 1) los lazos principales que definen una familia son de dos tipos:

Vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como matrimonio -que, en algunas sociedades, sólo permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia-, y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre. También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros.

El 15 de mayo fue proclamado Día Internacional de las Familias por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en 1993. Dicha celebración manifiesta la importancia que la comunidad internacional le otorga a las familias y su preocupación por la situación de éstas en todo el mundo. Para el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2004, p. 1): “Esta celebración refleja la importancia que la Comunidad Internacional le otorga a las familias y su preocupación por la situación de éstas en todo el mundo”. Según la ONU (1993), citado en ONU (2016): “El Día Internacional de las Familias es la ocasión propicia para promover la concienciación y un mejor conocimiento de los procesos sociales, económicos y demográficos que afectan a este importante núcleo de la sociedad”.

El INE, describe en 1994 las características de la familia occidental moderna del siguiente modo: “Comienza a girar en torno a la unidad conyugal, desapareciendo la frontera nítida establecida entre los deberes del hombre y la mujer, retrasándose la edad de maternidad, disminuyendo las diferencias entre los cónyuges y el número de hijos tenidos” (citado en Mayo, 2010, p. 36).

Años después el mismo organismo define el concepto de familia dentro de sus definiciones censales (Censo, 2001, p. 24) como “grupo de personas que, residiendo en la misma vivienda familiar (por tanto formando parte de un hogar), están vinculadas por lazos de parentesco, ya sean de sangre o políticos, e independientemente de su grado”.

Dicho censo destaca dos diferencias importantes entre el hogar y la familia:

El hogar puede ser unipersonal, mientras que la familia tiene que constar, por lo menos, de dos miembros.

Los miembros de un hogar multipersonal no tienen necesariamente que estar emparentados, mientras que los miembros de una familia sí.

Por su parte Guevarra (1996), citado en Sánchez (2006), define el término familia como: La principal institución educativa y socializadora que actúa en el niño desde su nacimiento, trasladándole valores, hábitos y creencias a través de la coexistencia diaria con el resto de componentes que la forman.

Según afirman Rodrigo y Palacios (2002) el concepto de familia lo consideran como el vínculo entre individuos que comparten un proyecto esencial juntos, originando sólidos sentimientos de pertenencia a dicha comunidad, existiendo por parte de sus integrantes un compromiso personal, además de crearse un clima de relaciones de intimidad, dependencia y reciprocidad entre ellos.

Desde la perspectiva evolutiva-educativa la familia, y la vida familiar promueven el desarrollo de los adultos y de los niños a la que pertenecen.

Por otro lado, Nardone, Giannotti y Rochi (2005, p. 38) definen la familia como “el sistema de relaciones fundamentalmente afectivas, presente en todas las culturas, en el que el ser humano permanece largo tiempo, y no un tiempo cualquiera de su vida, sino el formado por sus fases evolutivas cruciales (neonatal, infantil y adolescente)”.

Para Cohen (2001), citado en López, Arellano y Gaeta (2015, p. 3):

La familia es el escenario educativo más importante de la vida de cualquier niño, al mismo tiempo ha ido adquiriendo un papel cada vez más relevante en la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades de los niños con discapacidad; además, la relación con la escuela está siendo cada vez más necesaria y urgente, requiriendo de una alianza que fortalezca a la triada niño-escuela-familia.

Anteriormente hemos mencionado que no existe una definición universal y correcta del término familia, lo que existen son numerosas definiciones formuladas desde diversas perspectivas teóricas e historias de vida. Sin embargo, si nos referimos a la familia en sentido general, no todas las familias son iguales, cada una tiene sus particularidades que la diferencian, se centran en funciones diferentes y tienen estructuras diversas. Por ello, comenzamos presentando aspectos como estructura, funciones, características de la educación familiar y estilos educativos para terminar este punto centrándonos en la familia del siglo XXI.

1.2. Tipología familiar

Engels (1986), citado en Valdés (2007, p. 2) describe a la familia como “un elemento activo que nunca permanece estacionado, sino que se transforma a medida de que la sociedad evoluciona de una forma de organización a otra”.

Por su parte, Osorio y Álvarez (2004, p. 16) definen la familia como:

El núcleo social constituido por personas que tienen vínculos entre sus miembros [...]. Cada familia tiene una estructura específica que sustenta las funciones básicas que deben tener y recibir sus miembros para su adecuado desarrollo individual y colectivo. La estructura familiar se define típicamente por quienes son los miembros y la relación entre ellos.

Según Christensen (2004), citado en Osorio y Álvarez (2004, p. 16) la estructura familiar “puede focalizarse en las funciones de la familia, o en las actividades que los miembros de la

familia realizan para poder realizar y cumplir en forma interna con los requerimientos de las responsabilidades mutuas de este núcleo social”.

Establecer una definición exacta sobre la familia es una tarea compleja debido a la diversidad de definiciones, tipologías encontradas y al amplio espectro de culturas existentes en el mundo y épocas históricas. En la sociedad europea existe una amplia pluralidad de familias.

A continuación, en las Tablas 4-7 presentamos cuatro clasificaciones: diferentes tipos de familia desde una perspectiva general, atendiendo al lugar de residencia, según el reparto de poder y teniendo en cuenta la tradición cultural en Ceuta.

Tabla 4
Diferentes tipos de familia desde una perspectiva genérica

Tipo de familia	Descripción
Familia nuclear	Formada por padre, madre y su descendencia.
Familia extensa	Formada por los anteriores y parientes cercanos, por ejemplo, abuelos, tíos, primos y otros parientes consanguíneos afines.
Familia monoparental	En la que los hijos viven sólo con uno de los progenitores.
Familia homoparental	En la que el hijo vive con progenitores/as del mismo sexo.
Familia reconstituida	Formadas tras la ruptura de uno o más enlaces anteriores por parte de uno y/o ambos progenitores.
Parejas de hecho	En muchos países se crean unidades familiares con relaciones conyugales no matrimoniales, con o sin hijos, que conforman una unidad de convivencia estable. Pueden estar legalmente reconocidas atendiendo a las leyes de sus diferentes países.
Familia polígama y Familia poliándrica	La primera formada por un hombre y varias mujeres; mientras que la segunda es la formada por una mujer y varios hombres. Ambas asociadas a un determinado tipo de cultura que admite este tipo de uniones.

Otros tipos de familias	No están relacionadas con el parentesco, ni con el enlace de consanguinidad, sino que su vínculo está enlazado con la pauta de convivencia, solidaridad y reciprocidad. Es un grupo de personas que conviven juntos en un mismo espacio y disponen de vínculos emocionales parecidos a los lazos consanguíneos de una familia.
-------------------------	--

Fuente: Elaboración propia a partir de Fernández y Ponce (2012, pp. 140-141).

A medida que ha ido pasando el tiempo se han producido cambios estructurales y las familias se han tenido que adaptar a las nuevas circunstancias. Actualmente incluso se podría especificar con mayor precisión en la tipología anterior y en definitiva podríamos conocer los actuales modelos de residencia, los cuales nos ofrecerían una mayor capacidad organizativa de la familia.

Viñuales (2002), citado en Fernández y Ponce (2012, p. 141) destaca los siguientes tipos de familia, atendiendo a su lugar de residencia:

Tabla 5
Tipos de familia atendiendo a su lugar de residencia

Tipo de familia	Descripción
Solidarios o unipersonales	Soltero/a, Viudo/a, separado/a o divorciado/a.
Sin núcleo conyugal	Hermanos, otras relaciones de parentesco, sin relaciones de parentesco o indeterminada.
Monoparentales	Soltero/a con hijos, viudo/a con hijos, casado/a con hijos y el cónyuge ausente, otras.
Parejas sin hijos dependientes	Pareja casada sin hijos, pareja cohabitante sin hijos, pareja homosexual sin hijos.
Parejas con hijos dependientes	Pareja casada con hijos, pareja cohabitante con hijos, pareja homosexual con hijos.
Grupos recompuestos	Parejas casadas con hijos de la esposa, pareja casada con hijos del esposo, pareja casada con hijos de ambos, pareja cohabitante con hijos la mujer, pareja cohabitante con hijos del hombre, pareja cohabitante con hijos de ambos.
Familias extensas	Parejas extensas a un ascendiente, pareja extensa a un descendiente, pareja extensa a un colateral, monoparental masculina extensa,

monoparental femenina extensa, otras.

Familias múltiples Familias con nacimientos múltiples y las familias de múltiples generaciones.

Fuente: Elaboración propia a partir de Fernández y Ponce (2012, p.141).

Tabla 6

Tipos de familia según el reparto de poder

Tipo de familia	Descripción
Familias autoritarias	Familias cuya finalidad será el orden, la disciplina y un fuerte convencimiento de la diferenciación entre persona que domina y persona sometida. Las relaciones entre los miembros serán muy rígidas y estrictamente jerárquicas y verticales. Suelen ser familias cerradas, marcadas por la herencia del mando, la transmisión de bienes materiales y la conservación de valores prefijados. La capacidad de flexibilidad y permeabilidad social es muy reducida porque el objeto familiar estará orientado a la conservación del patrón familiar establecido de generación en generación.
Familias democráticas	Familias cuya finalidad será conseguir la igualdad, el consenso y el acuerdo. La relación entre los miembros son cordiales, horizontales, flexibles, permitiendo el diálogo y la reflexión, y estarán en consonancia con los roles marcados para cada subgrupo de la estructura familiar. Su objetivo principal es la adaptación a los cambios de la familia y la sociedad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Fernández y Ponce (2012, pp. 141-142).

Tabla 7

Entrevistas a miembros de las distintas comunidades: Tipos de familia según la tradición cultural en Ceuta

Tipos de familias según la tradición cultural	Descripción
En la comunidad Cristiana	La familia constituye uno de los bienes más preciados de la humanidad. Se funda sobre el sacramento del matrimonio, donde los esposos (hombre y mujer) con plena libertad y en presencia de Dios forman una verdadera comunidad de vida y amor, bendecida por Cristo, como lo quiere la iglesia. Compromiso de amor mutuo que establece entre ellos un vínculo sagrado que nada durante su vida podrá destruir. Compromiso basado en la fidelidad, ayuda al crecimiento humano y cristiano y que conforta en todos los momentos de la vida. Compromiso que acepta la misión procreadora y educadora del matrimonio, procurando formar a los

hijos cristianamente en el amor de Dios y de todos los seres humanos con lo mejor de ellos mismos, contando para ello con la ayuda de la Iglesia.

El amor esponsal y familiar revela claramente la vocación de la persona a amar en modo único y para siempre, y que las pruebas, sacrificios y las crisis de la pareja como de la misma familia representen pasos para crecer en el bien, en la caridad y en la belleza (Papa Francisco, 31 agosto 2016).

Las familias cristianas acuden a misa el domingo para cultivar la fe, no sólo reunidos, sino en unidad. “La familia que reza unida, permanece unida” sentenció con gran sabiduría el Papa Pablo VI.

Las festividades más importantes donde las familias cristianas se unen y disfrutan en familia son:

La navidad: Una época en la que se recuerda el nacimiento de Jesús, la familia suele colocar en cada hogar un portal de Belén y cantan los villancicos típicos. Es un tiempo de paz interior y purificación, un tiempo para compartir y disfrutar en familia.

La epifanía del señor: Es la fiesta conocida como “los reyes magos” se celebra la llegada de los reyes de oriente al portal de Belén en el que nació Jesús para entregarle oro, incienso y mirra. Las familias ceutíes salen a la calle ese día para disfrutar con sus hijos de la tradicional cabalgata de reyes.

Tiempo de cuaresma: Son cuarenta días antes de la semana santa, comienza con el miércoles de ceniza y acaba con la pascua. Durante esos días se hace un camino penitencial, bautismal y pascual en la vida de las familias cristianas.

El triduo pascual: Los católicos celebran la semana santa con especial relevancia el Domingo de Ramos y el Triduo Sacro, fundamento de la fe cristiana. Es una semana de fe que se caracteriza por el culto litúrgico y las procesiones con imágenes que representan la pasión muerte y resurrección del Señor. Las calles de Ceuta se llenan de ceutíes que disfrutan de la belleza de las imágenes de las diferentes hermandades que con fervor procesionan creyentes ceutíes.

Corpus Christi: Se celebra dos semanas después de pentecostés. Es tradición que los niños vestidos de primera comunión acompañen a la Santa Custodia y las calles también se llenan de ceutíes ese día.

Otros días importantes y significativos para la comunidad cristiana en Ceuta es el día de la Patrona la Virgen de África, el Patrón de Ceuta “San Daniel”, la romería de San Antonio y la Virgen del Carmen.

En la comunidad
Musulmana

La familia tiene una gran importancia en la comunidad musulmana. El respeto y la obediencia a las personas mayores del núcleo familiar es una característica fundamental, cuya importancia se incrementa con respecto a los vínculos filio paternos. La ayuda mutua, no sólo entre el núcleo familiar, sino también entre los parientes más allegados es otra de las características de la comunidad musulmana que genera un ambiente solidario.

La familia musulmana ceutí tradicional se caracterizaba además por contar con un núcleo familiar numeroso, donde los hijos tan solo se emancipaban una vez contraían matrimonio. Sin embargo, la comunidad musulmana ha ido evolucionando y adaptándose a la realidad social actual, y las familias son cada vez menos numerosas.

La creación de una familia sigue siendo un pilar importante dentro de esta comunidad, basado en la ayuda mutua, el amor y la convivencia.

Las familias tratan de unirse, compartir experiencias y los momentos en los que más se visualizan esos encuentros familiares son, durante todo el mes de Ramadán, y especialmente durante la ruptura del ayuno, momento en el cual se aprovecha para reunirse en casa de uno de los familiares, a ser posible en la vivienda del de mayor edad. Otras de esas ocasiones es la fiesta de la ruptura del ayuno (Eid al-Seguir o Eid al-Fitr), que se celebra al término del mes de Ramadán y la fiesta del Sacrificio (Eid al-Kabir o Eid al-Adha). Estas son las festividades más significativas, aunque no las únicas, en las que la comunidad musulmana aprovecha la ocasión para estrechar sus vínculos familiares y fortalecer así la unidad familiar.

En la comunidad

Hindú

Tradicionalmente la familia directa e inmediata es el primer núcleo social y el más importante. Está conformado por el hombre “cabeza de familia” o patriarca y su mujer, sus hijos, las esposas de sus hijos y los hijos de estos.

La vida y las sociedades van cambiando y no siempre se conserva este modelo tradicional, ni encontramos a todos los miembros de una familia viviendo en el mismo techo.

Sin embargo, esta unión familiar siempre permanece como lo más importante y, aunque vivan separadas, nadie olvida que forma parte de una unidad familiar amplia y siempre se unirán en las grandes ocasiones.

La familia se entiende en su término extenso, es tan importante cada miembro de la familia que, se ha desarrollado un lenguaje específico para identificar a todos los miembros de la familia. Es especialmente importante conocer la correspondiente forma de llamar a cada miembro de la familia según su parentesco.

En la familia el respeto a las personas mayores es casi sagrado. Es más en señal de reverencia, se toca los pies como gesto de mayor entrega y respeto. En muchas casas, los hijos al despertarse dan las gracias al Maestro Espiritual o Deidad Reinante en el hogar (cada casa adoran a una Divinidad hindú con mayor fervor, por ejemplo Ganesha) y acto seguido uno se dirige a sus padres y en señal de respeto toca sus pies.

La familia ha de estar unida y presente en todos los eventos sagrados (ej. Día de Diwali, Rakhsha Bhandan y Deepwali) al igual que otras costumbres de otras confesiones, lo que busca es la hermandad, la unión y la perseverancia de las costumbres y tradiciones.

En la comunidad Hebrea La procreación de la familia dentro del Judaísmo es un precepto positivo y el respeto a los padres es uno de los mandamientos concretamente el número cinco, que está considerado un compromiso con Dios de tal forma que el amor y respeto al padre y a la madre no puede estar por debajo del amor y respeto por el creador.

La creación de la familia es uno de los pilares de la comunidad basado en el respeto, el amor y la convivencia.

Es tradición que en fiestas significativas como el Yom-Kippur, la Pascua y el año nuevo, la familia hacen por unirse aunque vivan en distintas ciudades o países. En el descanso semanal (Sabbat) la familia se reúne para mantenerse unida.

Independientemente de la comunidad a la que pertenezca la familia, cada una de ellas se han tenido que adaptar a la evolución social que se ha producido a lo largo de la historia.

Fuentes Elaboración propia a partir de la colaboración de Miembros de la Comunidad Cristiana de Ceuta, Centro Cultural Al Idrissis, Comunidad Hindú de Ceuta, Mirchandani y Comunidad Hebrea de Ceuta (2016).

1.3. Nuevos entornos de convivencia

La definición tradicional de familia ha evolucionado durante las últimas décadas. En la actualidad, las personas poseen una mayor libertad cuando se trata de elegir a los miembros que la componen. Además, existe una menor rigidez a la hora de definir los roles y funciones de cada miembro de la familia; e incluso, una mayor libertad para establecer los diversos tipos de vínculos familiares.

En la Tabla 8 se recogen los perfiles de los nuevos entornos de convivencia familiar.

Tabla 8
Nuevos entornos de convivencia

Nuevos entornos de convivencia	Descripción
Familias monoparentales	La familia nuclear está compuesta por un solo progenitor y uno o varios hijos hasta los 18 años de edad en convivencia con su padre o con su madre.
Familias adoptivas	Se entiende por adopción o filiación adoptiva al acto jurídico mediante el cual se crea un vínculo de parentesco entre dos personas, de forma que se establece entre ellas relaciones análogas o muy similares a las que resultan jurídicamente de la paternidad. Generalmente las parejas adoptantes lo hacen porque no pueden tener hijos o porque existe interés solidario de adoptar niños y en la mayoría de los casos se realizan en entornos pobres fuera de España.
Familias homoparentales	Se entiende por homoparentalidad cuando los miembros de la familia están compuestos por personas del mismo sexo y se convierten en progenitores de uno o más niños.
Familias reconstruidas	Es una pareja en la que existe algún hijo no común, procedente de una relación anterior.
Nuevos avances tecnológicos de reproducción	Las parejas que presentan dificultades para ser padres pueden demandar avances tecnológicos de reproducción. Estos avances, han hecho posible que dichas familias pueden ser padres, mediante técnicas de reproducción asistida como son: fecundación in vitro, inseminación artificial, donación de óvulos o la subrogación de útero.
Convivencia no parental	Convivencia no parental: las personas externas a la familia nuclear son las que ocupan la función central por ejemplo los abuelos.
Rupturas conyugales conviviendo en el mismo domicilio	Cuando deciden separarse, las dificultades para poder vender los inmuebles, obligan a muchas parejas a tener que convivir en el mismo domicilio durante un tiempo determinado, teniendo solo y exclusivamente como vínculo de unión la vivienda y la hipoteca.

Fuente: Fernández y Ponce (2012, pp. 37-38).

1.3.1. Formas de parentesco en las familias

Se define el parentesco como el vínculo que une estrechamente a la persona con su familia y es concluyente en algunos aspectos de la vida: desde que nace hasta que muere, en asuntos de liquidar bienes, heredar, cobrar prestaciones sociales, etc...

Según Fernández y Ponce (2012, pp. 38-39): “El parentesco de una persona con otra se determina por el número de generaciones que las separan, cada generación es un grado y la generación de grados forma lo que se conoce como línea sucesoria”.

Para los autores anteriormente mencionados el parentesco se puede producir de tres formas diferentes:

Parentesco natural: Por consanguinidad, entendida como la relación de sangre que existe entre dos personas.

Parentesco de afinidad: Es el vínculo que se establece entre un cónyuge y los parientes consanguíneos del otro.

Parentesco de adopción: Es la relación que se establece entre el adoptado y adoptante, así como entre el adoptado y la familia del adoptante.

1.4. La familia desde los distintos enfoques de influencia

Los enfoques que han analizado la influencia de la familia a lo largo de la historia han sido numerosos. En primer lugar surgieron los enfoques psicoanalíticos y del aprendizaje social de Bandura (1987), citado en Aroca, Bellver y Alba (2012, p. 493) al tiempo perdieron importancia dando lugar al interaccionismo simbólico de las teorías del intercambio social y las teorías del conflicto, que han tenido validez hasta la actualidad.

Las dos teorías que han tenido mayor relevancia para el enfoque evolutivo de la familia son la teoría general de sistemas y la teoría de campo.

Para Bouche e Hidalgo (2003), citado en Fernández y Ponce (2012, p. 138): “La teoría de los sistemas familiares concibe a cada familia como un sistema dinámico que está sometido a

un continuo establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdos entre sus miembros”. Se define sistema como el conjunto de reglas o principios interaccionados entre sí, organizados y que llevan a cabo una finalidad. Para Bertalanffy (1976), citado en Fernández y Ponce (2012, p. 138): “El sistema familiar se caracteriza por un estado estable, dinámico, que permite un cambio constante de componentes mediante asimilación y desasimilación”. Desde el punto de vista de Herrera (1997), citado por los mismos autores se define como “un sistema integrador multigeneracional, caracterizado por los subsistemas internos y también por sistemas externos relacionados”.

Fernández y Ponce (2012, p. 138) indican que la familia es un sistema que:

Dispone de una estructura que atiende a la interacción interna de sus integrantes, pero también a la interacción externa con el medio que le rodea. La estructura permite articular vínculos y pautas de comportamiento que llevan a la solución de conflictos y la superación de necesidades para lograr el equilibrio o la homeostasis, que podría ser traducida en estabilidad y funcionalidad. La familia buscará el equilibrio para adaptarse a los momentos de cambios, principalmente por la evolución del ciclo de la familia y los inevitables cambios sociales.

Los autores anteriormente citados, desde la perspectiva sistemática, proponen un marco teórico con la finalidad de:

Analizar las peculiaridades, relaciones entre los miembros y entre los diferentes subsistemas, definiendo a la familia como un sistema dinámico interdependiente, con lo cual cualquier cambio puede derivar en otro cambio en algún miembro o subsistema, y a su vez, puede repercutir en el funcionamiento general (p. 139).

Por su parte, la teoría de campo formulada por Lewin (1951), citada en Rodrigo y Palacios (2002, pp. 46-47):

Tuvo importantes repercusiones en el ámbito de la familia, al servir de punto de partida de la psicología ecológica [...]. Lo relevante de dicha teoría es el análisis del espacio vital o ecológico de sus miembros, que incluye a la persona y a su entorno tal como ésta lo percibe.

La conjunción de ambas teorías, consolida el enfoque ecológico-sistémico sobre los que se establece la perspectiva evolutiva-educativa de la familia.

El sistema familiar y su estudio desde el ámbito psicológico se ha llevado a cabo desde las suposiciones contextualistas, transaccional y ecológico-sistemático. La conjunción de los tres nos presenta una visión como un sistema dinámico de relaciones recíprocas, teniendo en cuenta las distintas variedades de entornos de influencias que padecen los cambios sociales e históricos.

Si realizamos un análisis de la familia desde el punto de vista de las influencias recíprocas o interactivas, se sustentaría que la familia es un contexto que influye sobre sus miembros y que estos también cooperarían en configurar dicho contexto. Es evidente que también el contexto influye sobre las personas y sus relaciones.

Desde la perspectiva de Bronfenbrenner (1979, 1983), citado en Rodrigo y Palacios (2002, p. 53) con la finalidad de describir y analizar este tipo de influencias ha proporcionado un modelo de ecología del desarrollo humano. Este modelo consiste en varios tipos de sistemas que guardan una relación inclusiva entre sí, el microsistema, el mesosistema, el exosistema y el macrosistema.

A continuación Rodrigo y Palacios (2002, pp. 53-54) describen cada uno de los sistemas:

Microsistema: Comprende el conjunto de relaciones entre la persona en desarrollo y el ambiente próximo en el que ésta se desenvuelve. Durante muchos años en la vida de una persona, la familia es el microsistema más importante [...].

Mesosistema: Se encuentran las influencias contextuales debidas a la interrelación entre los microsistemas en los que participan las personas en un punto determinado de su vida [...].

Exosistema: Comprende aquellas estructuras sociales formales e informales que, aunque no contienen a la persona en desarrollo, influyen y delimitan lo que tiene lugar en su ambiente más próximo [...].

Macrosistema: Está compuesto por los valores culturales, las creencias, las circunstancias sociales y los sucesos históricos a la comunidad que pueden afectar a los otros sistemas ecológicos [...].

Los tres enfoques contextual-evolutivo, transaccional y ecológico-sistémico que anteriormente hemos precisado, nos muestra una visión de la familia desde la perspectiva multisistémica, con un funcionamiento integrado, activo y en continuo cambio.

1.5. Funciones que desempeña la familia

A juicio de Rodríguez y Menéndez (2003, pp. 24-25), la familia es la base principal para desarrollar habilidades y competencias en lo que se refiere al “ámbito cognitivo (apropiación de habilidades de pensamiento, lenguaje y comunicación), conductual (conocimiento, comprensión de las normas que regulan la convivencia y el desenvolvimiento adaptativo en sociedad) y al afectivo (establecimiento de vínculos estables desde los que implicarse en una socialización afectiva)”, además de la construcción de la identidad personal, establecer un encuentro e intercambio entre generaciones, y un sistema afectivo de apoyo.

Es decir, en la familia la persona puede realizar la construcción de su propia persona, desarrollar aprendizajes que permiten resolver problemas futuros, transmitir un legado generacional y adaptarse a los cambios evolutivos y sociales. La familia aporta el desarrollo personal necesario para facilitar la integración social.

La relevancia de las funciones familiares radica en la manera de dar respuesta a las necesidades de las personas desde el punto de vista individual como colectivo.

Para Gervilla, (2010, p. 27) estas necesidades son las siguientes: “Necesidad de amor y seguridad emocional, necesidad de regular el comportamiento sexual, necesidad de producir nuevas generaciones, necesidad de proteger a los jóvenes y a las personas con discapacidad y necesidad de situar a las personas en un orden social [...]”.

Las funciones básicas que desempeña y cumple la familia en relación con los hijos, particularmente hasta el momento en que éstos están ya en condiciones de un desarrollo plenamente independiente de las influencias familiares directas, siguiendo a Rodrigo y Palacios (2002, pp. 36-37), son las siguientes:

Asegurar la supervivencia, el sano crecimiento y la socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización. Esta función va más allá de asegurar la supervivencia física, extendiéndose a otros aspectos que se ponen en juego, fundamentalmente durante los dos primeros años y que permiten hacer humano psicológicamente al hijo o la hija que ya lo eran biológicamente desde su nacimiento.

Aportar a los hijos un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resultaría posible. El clima de afecto implica el establecimiento de relaciones de apego, un sentimiento de relación privilegiada y de compromiso emocional [...]. El clima de apoyo remite al hecho de que la familia constituye un punto de referencia psicológico para los niños y niñas que en ella crecen; la búsqueda de ayuda en situaciones de tensión o dificultad y la comunicación con otros miembros de la familia, son ejemplos de conductas que ponen de manifiesto el apoyo.

Aportar la estimulación que haga de los hijos seres con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social, así como para responder a las demandas y exigencias planteadas para su adaptación al mundo en el que les toca vivir. Esta estimulación llega al menos por dos vías claramente diferenciables, aunque sin duda relacionadas: por una parte, la estructuración del ambiente en que crecen y la organización de su vida cotidiana; por otra, las interacciones directas a través de las cuales los padres facilitan y fomentan el desarrollo de sus hijos [...].

Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea educativa del niño o la niña. [...] Hasta cierto punto, los padres eligen cuando se incorpora el menor a un contexto educativo extrafamiliar, a qué contexto o contextos asiste y durante cuánto tiempo. En ese sentido, la familia actúa como la llave que abre las puertas de otros contextos socializadores complementarios.

Con la finalidad de cumplir con las funciones básicas los padres deben dedicar tiempo a sus hijos y las relaciones afectivas entre ellos son fundamentales estimularlas y mantenerlas.

Según Valdés (2007) la expansión y desarrollo integral de los miembros de la familia resulta ser una función básica del núcleo familiar.

Las funciones anteriores se complementan con la propuesta de Bradley (1995), citado en Rodrigo y Palacios (2002, pp. 263-264); la promoción y desarrollo variable según las necesidades específicas es igualmente otro objetivo educativo fundamental en el seno familiar.

Para este autor, este propósito supone que el escenario educativo debe desarrollar diversas funciones que se detallan a continuación: mantenimiento, estimulación, apoyo, estructuración y control. Las tres primeras fomentan la actividad biológica/ física, cognitiva/atención y la social/emocional del hijo. Y las dos restantes, realizan una función reguladora sobre las anteriores, garantizando el sostenimiento, la estimulación y el apoyo en el momento oportuno.

Las anteriores funciones tienen una serie de consecuencias en el desarrollo infantil que se resumen en la Tabla 9.

Tabla 9
Funciones básicas del escenario educativo

Funciones	Finalidad
De mantenimiento	Asegura la viabilidad, la integridad biológica y la supervivencia del organismo [...].
De estimulación	Aporta al organismo, en todas las modalidades sensoriales, datos que capturan su atención y le proporcionan información sobre el mundo con la que alimentar sus funciones cognitivas [...].
De apoyo	El escenario actúa contingentemente a las necesidades sociales y emocionales del organismo. [...] El apoyo proporciona al organismo en desarrollo un buen ajuste psicológico, un sentido de bienestar personal, confianza en el mundo y competencias en las relaciones con los otros.
De estructuración	Permite presentar al organismo en desarrollo una organización óptima de objetos, sucesos, encuentros con los otros, actividades etc., articulados en el tiempo y el espacio. [...] El desarrollo cognitivo de los hijos depende no sólo de la cantidad y calidad de estímulos que recibe, sino de cómo están organizados éstos en el espacio y en el tiempo.

De control Requiere seguimiento y supervisión de las actividades del organismo en desarrollo en su relación con las circunstancias ambientales. No sólo estamos hablando de una supervisión sobre la detección de posibles problemas sociales, emocionales o de rendimiento.

Fuente: Elaboración propia a partir de Rodrigo y Palacios (2002, pp. 263-264)

1.6. Características de la educación familiar

El objetivo de la educación familiar para Parada (2010, pp. 29-31) consiste en: “Formar personas íntegras, auténticas, plenamente desarrolladas en sus potencialidades personales, equilibradas, con una escala de valores a los que ajustar su comportamiento, coherentes consigo misma y comprometidas socialmente”. Para el autor la acción educativa se ejerce de manera informal, espontánea, natural, realizándose en momentos y lugares repentinos, por este motivo el ambiente familiar sobre los procesos de construcción de la personalidad, socialización y transmisión de valores son imprescindibles.

Compendiando las aportaciones de este autor, así como de Bas, Ayala, y Hernández (2011, p. 13) la acción educativa de la familia presenta una serie de características y funciones que la hacen única e insustituible. Entre ellas destacan las siguientes:

- Constituye un clima idóneo proporcionando las primeras relaciones humanas, la jerarquización y los roles dentro del vínculo familiar. La familia satisface las necesidades de los hijos y les proporciona apoyo afectivo.
- Ofrece el aprendizaje básico para la supervivencia (alimentación, sueño, motricidad, relación, afectividad...) en un contexto apropiado y guiado por los padres.
- Facilita las relaciones humanas de igualdad, jerarquización, variación de roles, etc., en un entorno en el que domina la afectividad y la adquisición de valores esenciales para una adaptativa interacción entre sus miembros, roles que son normalmente asumidos por los padres.

- Otorga los patrones iniciales de los diferentes lenguajes (verbal, gestual, afectivo...) con la finalidad de iniciarlos en la comprensión, comunicación y participación de las relaciones humanas.
- En su acción, control de las conductas y comportamientos utilizan diferentes reforzadores (positivos y negativos) utilizando premios y castigos que supeditan unas conductas sobre otras.
- Es fundamental que los padres en el entorno familiar aprendan a utilizar el aprendizaje observacional o imitativo, impongan normas y las lleven a efecto, además de utilizar el lenguaje como herramienta de la acción educativa.

1.7. Estilos educativos de los padres

Los padres durante la edad preescolar son la piedra angular de una buena educación, la cual será imprescindible para su desarrollo posterior.

Baumrind (1967), citado en Fernández y Ponce (2012, pp. 64-65) “estudió las formas de crianza relacionadas con tres grupos distintos de niños. Uno, de niños optimistas, amigables, controlados y confiados; otro, de niños distantes y descontentos; y uno más, de niños a los que les faltaba confianza y control”.

A raíz de los estudios realizado por el autor, se distinguen tres estilos de crianzas que a continuación se describen:

La crianza permisiva: Es una forma de control de los padres que no castiga, dirige, ni exige. Los padres permisivos dejan que los niños tomen sus propias decisiones y rijan sus actividades.

La crianza autoritaria: Se basa en normas de conductas firmes y bien señaladas, que por lo regular se fundan en convicciones religiosas o políticas. El padre autoritario valora la obediencia sobre todo, y ejerce el poder necesario para someter al niño. Los hijos con hogares autoritarios no tienen ninguna responsabilidad por sus decisiones personales, ni participan en el análisis razonado de las normas de la familia.

La crianza competente se encuentra en algún punto entre la permisividad y el control autoritario. Aplica un control firme, pero está abierta al análisis razonado de normas y expectativas; valora la obediencia pero trata de fomentar la independencia. Los padres competentes, a diferencia de los autoritarios, son aquellos cuyas normas provienen más de la razón que de las convicciones religiosas o políticas.

A continuación se presenta la Tabla 10 que resume los tres estilos de crianza, cada uno caracterizado por un tipo de control diferente de los padres.

Tabla 10
Estilos educativos familiares

Estilo	Características	Ejemplos
Permisivo	Laissez Faire; no castiga el niño es responsable de sus propias acciones y decisiones; la autonomía es más importante que la obediencia, no exige.	“Bueno está bien, tú decides”.
Autoritario	Dogmático; muy controlador, valora mucho la obediencia limita, el control y la autonomía personal, no suele existir razonamientos.	“Vas a estudiar 40 minutos a partir de este instante. Luego dirás tus oraciones y te vas derecho a la cama o sino...”
Competente	Se basa en la razón; permite la independencia pero valora la obediencia e impone regulaciones pero acepta la discusión.	“¿No crees que deberías estudiar un poco antes de irte a la cama? Nos gustaría que sacaras buenas notas, pero preferimos que lo decidas tú, si te encuentras muy cansado...”

Fuente: Baumrind, (1967, pp. 248-258); Fernández y Ponce, 2012, p.65).

Tal y como recogen Rodrigo y Palacios (2002, pp. 61-62):

Ser padres es también actuar con los hijos, encauzar su comportamiento en una determinada dirección, asegurarse de que no actúan de una determinada manera, poner límites a sus deseos, procurarles satisfacciones y hacerles soportar frustraciones. Este conjunto de conductas recibe el nombre genérico de estrategias de socialización, porque su objetivo se relaciona muy directamente con moldear a través de la intervención

educativa el tipo de conductas que los padres valoran como apropiadas y deseables para sus hijos, tanto para su desarrollo personal cuanto con vistas a su integración social.

Las estrategias mencionadas tienen relación con otros elementos como pueden ser: el tono de la relación, con el nivel de comunicación o con los aspectos que adopta la expresión de afecto.

En definitiva, los estilos de socialización son estilos educativos y de relación que se establecen entre los padres y sus hijos en el vínculo familiar.

Desde su inicio, la investigación realizada sobre los estilos de socialización sostenían que se trataba de un constructo multidimensional, ya que las diferentes investigaciones incluían dos dimensiones básicas, como señalan Rodrigo y Palacios (2002, p. 62):

Una relacionada con el tono emocional de la relación y la comunicación (aceptación/rechazo, calor/frialdad, afecto/hostilidad, proximidad/distanciamiento), y la otra relacionada con las conductas puestas en juego para controlar y encauzar la conducta del niño o la niña (autonomía/control, flexibilidad/rigidez, permisividad/restrictividad).

Sin embargo, con el paso del tiempo, se han ido imponiendo los modelos de análisis de las familias contextualistas y ecológico-sistémico, desde los que se han ido dando importancia a aspectos como la cultura y la historia, los cambios sociales y los valores predominantes, la realidad de cada familia y, en definitiva, el contexto que rodea al desarrollo evolutivo de sus hijos.

En función de lo anterior, podemos distinguir cuatro dimensiones básicas que caracterizan el estilo educativo de los padres:

- Grado de control. Partiendo de esta función Ceballos y Rodrigo, citado en Rodrigo y Palacios (2002, p. 230) proponen la siguiente clasificación de las estrategias disciplinarias:

La afirmación de poder, que supone el uso de castigos físicos, amenazas verbales, retirada de privilegios y una gran variedad de técnicas coercitivas.

La retirada de afecto que utiliza el enfado de los padres y la desaprobación ante las conductas negativas, ignorando al niño sin hablarle ni escucharle.

La inducción, que conlleva connotaciones positivas, ya que a través de explicaciones de normas, principios y valores, y del ofrecimiento de razones para no comportarse mal, trata de “inducir” una motivación intrínseca en el niño.

- Comunicación padres-hijos. Para autores como Torío, Peña y Rodríguez (2008 p. 135) “la comunicación permite la posibilidad de crear una dinámica en la que es posible explicar de manera razonada las normas y decisiones que se toman teniendo en cuenta el punto de vista de los otros”. Posibilita compartir conflictos e intereses, interrogantes y satisfacciones. Los padres con niveles altos de comunicación dan su opinión, escuchan, piden opiniones e incluso modifican su pensamiento y comportamiento cuando escuchan a sus hijos. Sin embargo en los padres con bajos niveles de comunicación se manifiestan conductas opuestas.
- Grado de madurez. Según los mismos autores “este atributo se relaciona con los retos y exigencias que los progenitores imponen a sus criaturas” (p. 135). Asimismo, niveles elevados de madurez por parte de los padres implica estimular a los hijos a desempeñar al máximo sus posibilidades; sin embargo, bajos niveles implica lo contrario.
- Afecto en la relación. Los niveles elevados corresponden a padres que manifiestan afecto, sensibilidad o calidez hacia sus hijos, expresan orgullo y alegría por sus logros, están pendientes de sus necesidades y estados emocionales.

Combinando estas cuatro dimensiones, Leaper (2002) y Lefrancois (2001), citado en Fernández y Ponce (2012, pp. 65-66) proponen tres estilos de control parental

cualitativamente diferentes, detallando las consecuencias que se derivan de sus comportamientos:

- Padres autoritarios. Riguroso con la obediencia, rígidos con la disciplina y el castigo para dirigir los comportamientos que consideran incorrectos. Son padres dictatoriales, poco comunicativos y afectuosos con sus hijos. El efecto de este estilo de control puede provocar en los hijos los siguientes desenlaces:
 - Falta de comunicación ocasionando en los hijos sentimientos de tristeza, pena, irritabilidad y tensión.
 - Son más tímidos y poco tenaces para alcanzar sus objetivos.
 - Trabajan y realizan acciones sólo si obtienen un premio o un castigo.
 - Disminución de la autoestima y sentimientos de culpabilidad ocasionados por el entorno familiar.
- Padres permisivos. El comportamiento de los padres hacia los hijos se manifiesta con una actitud relajada, aceptando sus conductas, reacciones, deseos etc... En ningún momento se le castiga, sino que el hijo constituye un miembro más en la familia y se cuenta con su opinión. Sin embargo, los padres no exigen responsabilidades ni establecen patrones o normas en la vida diaria. Estos autores señalan que los niños “crecen bajo esa forma de educación, son más alegres y vitales que los hijos de padres autoritarios, sin embargo tienden a: tener problemas para controlar impulsos, dificultades para asumir sus responsabilidades, ser inmaduros y con baja autoestima”.
- Padres democráticos: Son padres cariñosos, sensibles, atentos a las demandas y necesidades de sus hijos, y preocupados por sus sentimientos y capacidades. Suelen reforzar el comportamiento de sus hijos, evitan los castigos y les exigen independencia y madurez. Los hijos de estos padres: tiene un mayor desarrollo

educativo, un adecuado nivel de control y autoestima, son persistentes en las tareas y se caracterizan por tener confianza en afrontar situaciones novedosas, además son capaces de construir opiniones propias y sus relaciones con los demás son fáciles, fluidas, cariñosas e independientes.

Hay que destacar, como señalan Paniagua y Palacios (2005) el estilo educativo responde sólo en parte a una opción consciente, siendo con mucha frecuencia fruto de una historia personal de socialización, de educación y de relaciones. Sin embargo, la familia no tiene un poder absoluto e indefinido sobre el menor; es decir, ni los padres podrán tallar las características que deseen, ni los rasgos que caracterice al niño a lo largo de su desarrollo se deberán exclusivamente a las experiencias vividas en el interior de la familia.

El poder limitado de la familia sobre el menor se ha achacado a varios aspectos. Por ello, destacamos las particularidades que pueden estar al menos parcialmente definidas cuando el menor nace (por ejemplo, su salud o ciertas características de temperamento infantil referidas a sus actividades o capacidad de adaptarse a nuevas circunstancias), el influjo de otros contextos socializadores (escuela, compañeros, asociaciones etc..) y el hecho de que la familia, se vea influenciada por un conjunto de factores que supeditan y definen el funcionamiento (situación socioeconómica de los padres, situación política y económica de la sociedad en general, etc.).

En definitiva los padres deben de ser consecuentes de que no existen fórmulas educativas infalibles para todos los casos. Lo esencial en educación es aplicar de manera flexible distintas estrategias educativas adaptándose a ciertos condicionantes como la edad, el estilo de comportamiento del menor, su situación y el tipo de problema. Así mismo, hay una serie de pautas educativas de riesgo que deben evitarse según Ceballos y Rodrigo (1998), citado en Rodrigo y Palacios (2002, p. 240), como son:

Disciplina incoherente.- Se produce cuando los padres no mantienen una pauta coherente en sus actuaciones educativas, bien porque los padres no son sistemáticos en sus acciones o bien porque no existe acuerdo entre el padre y la madre [...].

Disciplina colérica y explosiva.- Los indicadores típicos de este estilo son el uso de estrategias como pegar, gritar y amenazar, y un aumento de la probabilidad de que el niño responda desafiando o atacando o con una sumisión extrema. También suelen producir largos episodios de conflictos padres-niños, un aumento progresivo de la intensidad de los castigos y el uso frecuente de humillaciones.

Baja implicación y supervisión.- Los padres no están implicados en la educación de sus hijos y no se preocupan por controlarles, ni se interesan por ellos. [...] Incluso aunque sepan que su hijo tiene malas compañías, se sienten incapaces o indiferentes para impedirlo o controlarlo.

Disciplina rígida e inflexible.- Los padres no adaptan sus estrategias de acuerdo con la edad, el estilo de comportamiento o el tipo de problemas implicados en la situación de conflicto. [...] Además, no ajustan la intensidad de la disciplina en función de la gravedad de la infracción, y no usan técnicas de negociación en los conflictos.

1.8. La familia española del siglo XXI

La familia española no ha cambiado en su función social tanto como su diversidad de formas actuales nos puede hacer creer. Hay conductas que no cambian. Los padres al igual que antes, son capaces de asumir grandes sacrificios por los hijos e hijas. Pero también lo hacen los hermanos y los abuelos.

Sin embargo, en la última década según describe Gervilla, (2010, p. 32):

La familia española ha sufrido fuertes cambios, según revelan los datos del Instituto Nacional de Estadística y del Consejo General del poder Judicial: más matrimonios que en otros países de la UE, una de cada cuatro bodas es civil, más de medio millón de parejas de hecho, más de 10.000 uniones homosexuales, hogares monoparentales en alza, una de cada cinco bebés nace fuera del matrimonio, parejas con dos hijos, menos familias numerosas, divorcios en aumento, baja natalidad, etc.

En España, en la institución familiar hay consenso sobre la obligación de protección o ayuda aún con sacrificio propio sobre el resto de miembros del grupo familiar. Toda la sociedad espera de la familia que tengan fuerzas para aguantar cualquier cosa que les ocurra a los miembros. Según el concepto tradicional de familia española, a los padres ni se les

pregunta ni se le cuestionan; si algún miembro huye del hogar y lo abandona física o mentalmente seguirá atrapado por la institución familiar; la inmensa mayoría de los padres se comportan tradicionalmente como el padre protector y jerarca; la madre cuidadora de la prole y del hogar en colaboración con otras mujeres de la familia.

En relación con la discapacidad, es una realidad que la forma en que una sociedad cuida de las personas afectadas y dependientes, refleja su nivel de solidaridad y de previsión. Un país con elevado desarrollo humano destina recursos y vela por la calidad del cuidado de las personas que lo necesitan.

Las familias de nuestro país han desempeñado un papel fundamental en la protección y cuidado de sus miembros y especialmente de los que son más dependientes: los niños, las personas enfermas o discapacitadas y las personas de edad avanzada. Dentro de las familias, quienes generalmente realizan la mayor parte de los trabajos de cuidado son las mujeres. Eso lo hemos llegado a ver incluso como algo natural. A menudo damos por sentado que las familias y las mujeres son capaces de asumir por sí solas las necesidades de cuidado de dependientes en nuestra sociedad.

Pero existen grandes cambios sociales tanto nacionales e internacionales y cada vez más están reduciendo esa capacidad de nuestras familias para atender las necesidades de sus miembros. Citamos tres de ellos: El primero es la creciente incorporación de las mujeres al mundo laboral, que repercute en una reducción de su tiempo disponible para realizar tareas domésticas y cuidar a sus familiares. El segundo es el envejecimiento de la población: conforme aumenta el número de personas mayores dentro de las familias, aumentan las necesidades de brindarles cuidados dentro del hogar. El tercer gran cambio es el aumento de los hogares formados por familias monoparentales o sin descendencia.

Es nuestro deber como sociedad proteger y fortalecer a las familias y encontrar las maneras de distribuir mejor la responsabilidad en el cuidado de dependientes mediante la participación solidaria del Estado, los gobiernos locales y las empresas privadas.

Debemos avanzar hacia la construcción de una fuerte red de servicios públicos y privados de cuidado para familias sin recursos. En algunos casos esos servicios (asistencia médica, económica y social) pueden ser brindados directamente por el Estado o gobiernos locales y en otras ocasiones pueden ser ofrecidos de manera privada con algún subsidio estatal o fundación.

Las empresas privadas, por su parte, pueden facilitar servicios de guardería infantil a sus trabajadores; esa es una excelente estrategia de responsabilidad social corporativa que a todos beneficia.

Lo primero que debemos hacer es entender y aceptar que el cuidado de personas con discapacidad no es responsabilidad exclusiva de las familias.

A continuación estableceremos en el capítulo siguiente las relaciones que existen entre familia y discapacidad en nuestra investigación así como, a su vez, conocer en profundidad las características que poseen las familias con hijos discapacitados.

“Lo que tengo de especial son unos padres y un entorno que ha luchado porque sea lo más autónomo posible”.

Pablo Pineda, maestro, escritor y actor español.

Hay momentos que se tatúan en el alma, palabras, miradas, silencios, lágrimas, sonrisas, voces, lugares... cada instante y cada testimonio de vida fue único, especial y ha quedado grabado en cada una de las páginas de esta investigación.

Capítulo III

Relación entre familia y discapacidad. Consecuencias y formas de afrontar la discapacidad

1. Introducción

El objetivo de este capítulo es realizar una revisión crítica de la relación entre la familia y la discapacidad. Si tenemos en cuenta la historia para Verdugo (2000, p. 1) “cuando se inició en España el movimiento asociativo, allá por los sesenta, la primera preocupación de las familias con hijos con discapacidad intelectual fue que recibieran una atención adecuada, principalmente una buena atención educativa”. Posteriormente esta preocupación se fue extendiendo al empleo, a las alternativas residenciales, a los servicios y a las ayudas que demandaban los hijos por sus características especiales y necesidades.

Sin embargo, con el paso de los años para los autores Martínez, Casas, Fernández y Montero (2012, p. 1):

Las visiones de la discapacidad cada vez más vinculadas al medio social en el que se produce, la importancia de los apoyos -en especial los naturales- para el logro de resultados personales relevantes y su desarrollo metodológico a través de la planificación centrada en la persona, la importancia de promover el control personal de la vida de las personas... hacen que la familia se sitúen en un espacio central en la respuesta a las situaciones de discapacidad.

Durante los años ochenta y noventa, la sociedad empezó a preocuparse por las familias y sus necesidades, además se ahondó en el análisis de roles que deben ejercer los miembros de una familia con hijos con discapacidad, estudiándose conceptos como: el estrés y la ansiedad familiar.

Para abordar la problemática de las familias con un hijo discapacitado, es necesario detenemos en un concepto que describe la discapacidad que es “la diversidad”. Según Urbano y Yuni (2008, p. 74): “Lo especial de la diversidad está en la multiplicidad compleja de lo diverso, condición para que se reconozca lo idéntico y para que se propicie el intercambio

con lo semejante/diferente”. Ninguna discapacidad es igual a otra, así como no hay dos niños iguales, cada niño y cada familia son diferentes. De hecho, existe una gran variedad de elementos que definen la condición de discapacidad, Carrete (2012, p. 29) describe los siguientes:

El tipo de déficit, su magnitud, la edad en que se adquiere, el momento en que se diagnostica, la historia de la persona, sus capacidades, las características de su personalidad, el lugar donde vive, si tiene o no familia, el lugar que ocupa en su familia, su situación personal en el momento en que adquiere la discapacidad, su entorno social, su situación económica, la red con la que cuenta, etc.

Esto ocurre también en las familias, hay pluralidad de familias como individuos, y tan heterogéneas como lo son los sujetos, además con problemas múltiples como los que pueden presentar distintos hijos.

El tiempo ha ido pasando; hablar hoy de calidad de vida en las familias con hijos discapacitados supone analizar ¿en qué situación nos encontramos ahora? ¿Tienen calidad de vida las familias objeto de nuestra investigación? ¿Cuáles son las principales necesidades y preocupaciones de las familias con hijos discapacitados en Ceuta?. Por el momento la familia sigue siendo la que se encarga de los cuidados del familiar con discapacidad sin que en muchos casos se haya reconocido ese esfuerzo. Si nos referimos a la calidad de vida familiar para Turnbull, Summers y Poston (2000), citado en Verdugo (2000, p. 11) las familias culminan el nivel de calidad cuando todas sus necesidades son satisfechas, sus componentes disfrutan conjuntamente en familia, además persiguen y alcanzan objetivos que son relevantes para ellos.

La calidad de vida familiar la definen Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, (2006), citado en Verdugo y Rodríguez (2011, pp. 30-31) en cinco dimensiones que a continuación se presentan en la primera columna de la siguiente tabla.

Tabla 11
Dimensiones que definen la calidad de vida familiar

Dimensiones	Ítems
INTERACCIÓN FAMILIAR	Disfrutar el tiempo juntos Expresarse abiertamente unos con otros Resolver los problemas unidos Apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos Demostrarse cariño y preocupación Hacer frente a los altibajos de la vida
PAPEL DE PADRES Y MADRES	Los miembros de la familia: Ayudan a la persona con discapacidad a: Ser independiente Llevar a cabo sus tareas y actividades Llevarse bien con los demás Tomar decisiones adecuadas Conocen a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos o amigas, profesores o profesoras etc. Tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de las personas con discapacidad
BIENESTAR EMOCIONAL	La familia: Cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés Tiene amigos o amigas y otras personas que les brindan su apoyo Disponen de algún tiempo para ellos Cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia
BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL	La familia: Cuenta con medios de transporte Recibe asistencia médica cuando la necesita Puede hacerse cargo de los gastos Se siente segura en casa, en el trabajo y en el barrio Se siente informada
APOYOS RELACIONADOS CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	La persona con discapacidad tiene apoyo para: Progresar en centro o trabajo Progresar en el hogar Hacer amigos o amigas La familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con la persona con discapacidad

Fuente: Guía Facilita la intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad (2011, p.31).
 “Dimensiones e indicadores de la Calidad de Vida Familiar”.

Por ello, a lo largo de este capítulo abordaremos las vicisitudes que atraviesa la familia desde el impacto que supone la discapacidad en el momento del diagnóstico y a lo largo del ciclo vital familiar con la finalidad según Núñez (2007) de entender las necesidades, dilemas, tensiones, inconvenientes y aspectos problemáticos. Además, los factores de protección para una adecuada integración social, familiar y los indicadores de riesgo de conflictos son necesarios analizarlos en las familias con hijos discapacitados.

En la sociedad actual, desde la perspectiva psicológica para Lambert (1982), Gante (1989), y Cunningham (1992), citado en Ortega, Salguero y Garrido (2007, p. 118) la llegada de un niño a la familia en muchísimas ocasiones es un acontecimiento inolvidable; pero el significado del nacimiento puede ser diferente en los matrimonios, ya que cada familia tiene su escala de valores, su historia, sus creencias, costumbres y tradiciones, y el resultado de las mismas hacen que la familia se convierta en un micromundo.

En el mismo momento que los padres conocen la noticia que esperan un hijo, según los autores anteriormente citados (2007, p. 119):

Se crean unas expectativas acerca de él y juegan a adivinar su sexo, imaginando a quién se parecerá, lo que harán con él y la profesión que tendrá. Es posible que sus fantasías y temores con respecto a su salud y la posibilidad de algún padecimiento, malformación o característica atípica cruce en algún momento por su mente, pero debido al temor y ansiedad que ello genera, ellos tienden a desecharlas casi automáticamente y darles menos importancia; pocas veces son capaces de admitirlas ante otras personas.

Sin embargo, todas las expectativas e ilusiones se rompen drásticamente si el hijo nace con alguna discapacidad y/o problema en su desarrollo, según Bechara (2013, p. 16): “El nacimiento de un bebé con discapacidad exterioriza las luces y las sombras de cada integrante de la pareja, expresa y pone a prueba las fortalezas y debilidades de los modos de funcionamiento en el escenario de sus trayectos recorridos” y comienza según McGill (1995, p. 1): “Una jornada en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles y especialistas diferentes, y una necesidad continua de información y

servicios”. Para Sánchez (2014) la familia entra en una etapa de desorganización y desesperación, en la que su estructura podría verse modificada y el desempeño de los roles también podrían reestructurarse debido a la situación. Un hijo discapacitado pone a la familia frente a uno de los retos más importantes de su vida.

A lo largo de este capítulo nos adentramos en los cambios sociales en la forma de entender la discapacidad, las características de la familia con hijos discapacitados, para concluir con las consecuencias y formas de afrontar la discapacidad.

2. Cambios sociales en la forma de entender la discapacidad

Las ideas sobre la discapacidad han evolucionado notablemente durante los últimos treinta años, reflejando los cambios profundos que han caracterizado a las sociedades occidentales (Puig de Bellacasa, 1990; Casado, 1991; Pledger, 2003). Simplificando mucho, podríamos decir que se ha pasado de una visión orientada hacia la patología y el déficit individual a otra que destaca las posibilidades y la autonomía personal.

El primer enfoque está centrado en la patología, ve la discapacidad como un déficit individual que impide o dificulta la participación de la persona en las actividades cotidianas que se mide por la capacidad para realizar determinadas actividades. El segundo enfoque, centrado en las posibilidades personales y que incluye las variables del entorno, considera la discapacidad como el resultado de la intersección de características individuales y factores externos modificables, que contribuyen y dan forma a la experiencia de la discapacidad.

Teniendo como referencia la evolución de los distintos enfoques anteriormente citados, autores como Liébana, Salas y Ramírez (2009) definen el término de discapacidad como aquel colectivo de personas con peculiaridades y demandas diferentes que no suelen estar integrados dentro de cierto grupo homogéneo o parecido. Las barreras que han de superar

estas personas son diferentes en función de la deficiencia que presente ya sea: psíquica, física o sensorial.

Las familias con un hijo que presenta necesidades educativas especiales deben realizar funciones similares a las demás, aunque para Bechara (2013, p. 43) “con el agregado de ciertas responsabilidades que traen aparejado un cambio en los gastos del presupuesto, en los tiempos libres, en las relaciones sociales, en el trabajo, en la salud y en los estados de ánimo”. Así, las tareas enfocadas a satisfacer las necesidades tanto colectivas como individuales de los miembros de la familia, se pueden especificar en nueve en la siguiente tabla.

Tabla 12
Tareas de las familias

Tareas de las familias
Función económica
Función de cuidado físico
Función de descanso y recuperación
Función de socialización
Función de autodefinición
Función de afectividad
Función de orientación
Función de educación
Función vocacional

Fuente: Elaboración propia a partir de Sarto., M.P (2001, p.3).

La desigualdad está en que cada una de las funciones, siendo más difíciles de cumplir cuando se trata de atender y dar respuesta al hijo que presenta discapacidad, pues los recursos, ayudas y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y en ocasiones permanentes e imprescindibles, no estando preparadas las familias en la mayoría de los casos para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

Para Suárez (2011), citado en Peñafiel (2012, p. 119) “la familia cumple una serie de funciones que le siguen imprimiendo dicha relevancia, tanto a nivel social como personal, y más si uno o más de sus miembros presentan alguna discapacidad”. Entre dichas funciones describimos las siguientes:

- Soporte, apoyo y cuidado.

Asegurar determinados niveles de bienestar en educación, en el ámbito social, sanitario y laboral es uno de los objetivos básicos de la sociedad en la que vivimos. En las familias con hijos discapacitados en numerosas ocasiones los sistemas sanitarios y sociales se caracterizan por presentar una deficiente y reducida oferta de prestaciones, y muy desigual en función del contexto o grupo social. Por este motivo, muchas familias se constituyen en la red de bienestar real para dicho colectivo con la finalidad de facilitar apoyo, soporte y cuidado en situaciones y momentos difíciles.

Si tenemos como referencia la encuesta de discapacidad de 2008, el cuidador principal reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados y apoyo, ascendiendo el porcentaje a un 79,3% frente al 20,7% que no residen en el mismo hogar. Las familias de personas con discapacidad sostienen con esfuerzo lo que supone la atención a las personas discapacitadas, y en muchas ocasiones estos esfuerzos pueden llegar a sus límites cuando se trata de familiares gravemente afectados, necesitando incluso apoyo externo.

Según Peñafiel (2012) la atención a las personas con discapacidad llevada a cabo por los cuidadores se define como apoyo informal y, se materializa realizándose diariamente en aspectos como son: alimentación, higiene, transporte, etc. Este mismo autor destaca que en las familias el reparto de responsabilidades y tareas domésticas en la mayoría de los casos la realizan mayoritariamente las mujeres de la familia (madres, esposas, hijas, nietas etc.), en edades comprendidas entre 45 y los 64 años. El 76,3% son cuidadoras según detalla la

encuesta de discapacidad 2008 (asumiendo la carga y soportando dicha responsabilidad). El estudio sobre calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual realizado por Rodríguez, Verdugo y Sánchez (2008) sostiene que “Se sigue repitiendo el modelo de familia como proveedora de servicio, siendo la madre quien se ocupa en la mayoría de los casos del cuidado diario”. Bechara (2013) manifiesta que asiduamente la madre es la que se encarga del cuidado diario y además tiene la capacidad de soportar tensiones físicas y emocionales, siendo esta un pilar fundamental para lograr el bienestar de toda la familia y conseguir el equilibrio de todos sus componentes.

Para Navarro (2006) quién está a cargo de las necesidades del discapacitado asume toda la carga. Para dicho autor (p. 18):

La adscripción suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género: los hombres heredan funciones ejecutivas (la dirección del negocio familiar, por ejemplo), y las mujeres funciones de servicios (el cuidado del enfermo, por ejemplo). El reparto de funciones que se hace en contra de las pautas culturales exige, por lo común, mucha negociación explícita.

Limiñana, Corbalán y Sánchez (2010, pp. 6-7) hacen referencia en su estudio sobre discapacidad, género y cuidador informal:

Las pautas de roles tradicionalmente masculinos y femeninos se presentan particularmente marcadas en algunos pares de estilos dando cuenta de dimensiones motivacionales, cognitivas e interpersonales del comportamientos en estos padres y madres, relacionadas con la asunción mayoritaria por parte de estas mujeres del papel de cuidadoras principales.

Según Scholand (2003, p. 55), lo social siempre incide:

Es esperable que el padre trabaje y la madre se ocupe del hijo. Es esperable que el padre sea fuerte y la madre sufra. Es esperable que el padre siga su vida como si nada y que la madre transforme su rutina de punta a punta.

En definitiva, es necesario quebrar las estructuras clásicas del pensamiento y adaptarnos a la realidad social en la que vivimos. Sólo así habrá una igualdad real y efectiva entre

hombres y mujeres que se compartan roles, cargas y responsabilidades dentro de la unidad familiar.

- Contexto responsable del desarrollo de la persona.

En familias con hijos discapacitados menores de edad, los padres son los responsables de su desarrollo y educación, quienes les proporcionan el ambiente físico, emocional, social y la estimulación necesaria con objetos y juguetes a través del juego. La acción educativa y socializadora de los padres se produce a largo de todas las etapas del ciclo vital y sobre cada uno de los miembros que componen la unidad familiar.

- Guiar la integración social del individuo.

En el contexto familiar se inician las primeras relaciones sociales entre los miembros de la familia, además el individuo aprende patrones de comportamiento que empleará tanto para iniciar relaciones sociales y vínculos afectivos como para resolver situaciones problemáticas que se presenten a lo largo de la vida.

- Medio de expresión de la afectividad.

Ofrecer afecto y amor es una de las competencias fundamentales que tiene la familia. Teniendo como referencia a López (1993), citado en Perpiñán (2009, pp. 73-74): “El apego o vínculos afectivos son sentimientos positivos asociados de forma estable con alguien y acompañados de interacciones privilegiadas. Distinguiéndose en él tres componentes: emocional, conductual y cognitivo”.

El componente afectivo es prioritario para la construcción del autoconcepto y autoestima del individuo dentro de una familia y lo es aún más en las familias con hijos discapacitados.

- Ámbito de control de la conducta y de establecimiento de la disciplina.

De acuerdo con Ríos (1986), citado en Peñafiel (2012, p. 121) son muchas las interacciones y los vínculos sociales que se establecen entre todos y cada uno de los miembros en el entorno familiar. Es importante comprobar que en el entorno abierto y flexible, no se producen mecanismos que modifiquen la realidad que se pretende construir. Suárez (2011), citado en Peñafiel (2012, p. 121) analiza los siguientes:

- Que vea mermada la participación social, debido a la situación en la que se encuentran.
- Que se vea afectada la relación con el resto de miembros de la familia, principalmente la del matrimonio cuando la persona con discapacidad es el hijo, debido a que toda su vida gira entorno a su hijo con discapacidad.
- Que padezcan estrés y ansiedad, debido a su plena dedicación y sobreprotección al hijo con discapacidad y a la ausencia de cubrir sus propias necesidades. En definitiva, la familia carece de tiempo de respiro.
- Que repercuta en el ámbito laboral (en algunas ocasiones uno de los miembros tiene que renunciar a su trabajo, o reducir su jornada laboral) para poder hacerse cargo de los cuidados de la persona con discapacidad y en el aspecto económico (debido a los gastos sanitarios en terapias, consultas, estimulación, recursos, ayudas técnicas, cuidados, etc.).
- Que estén confusos y poco formados para atender a la persona con discapacidad, lo cual puede generar preocupación.

En este sentido, las familias juegan un papel importante para que la persona con discapacidad pueda superar todas las barreras que la sociedad le impone; su importancia es tal

que fue reconocido por las Naciones Unidas (1982), cuando se consideró desde este organismo que la familia es un pilar fundamental para el desarrollo adecuado de las personas con discapacidad, por lo que uno de los objetivos es apoyarlas para que se mantengan unidas. Años más tarde, (1996, art. 9:176) las Naciones Unidas en su Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, citado en Ibáñez (2002, p. 179) se pronunciaban así:

Los Estados deben promover la plena participación de las personas con discapacidad en la vida en familia. Deben promover su derecho a la integridad personal y velar porque la legislación no establezca discriminaciones contras las personas con discapacidad (...). Y continúan manifestando: “Las personas con discapacidad deben estar en condiciones de vivir con sus familias. Los Estados deben estimular la inclusión en la orientación familiar de módulos apropiados relativos a la discapacidad y a sus efectos para la vida en familia. A las familias en que haya una persona con discapacidad se les deben facilitar servicios de cuidados temporales o de atención a domicilio.” (art. 9.1.)

3. Características de la familia con discapacidad

Como sugiere Sánchez (2006, p. 3): “La configuración, el origen, funcionamiento y estructura de la familia son factores a considerar cuando se evalúa la influencia de ésta en la persona con discapacidad”. A continuación revisaremos estos elementos, centrándonos en su importancia para esta relación. En concreto nos vamos a centrar en tres: nivel socioeconómico, estructura familiar y género.

- Nivel socio-económico

El nivel socioeconómico de la familia es un factor determinante y va a influir, entre otros aspectos, en las oportunidades de rehabilitación, en el cuidado médico y en el acceso a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación. Las familias con poder adquisitivo podrán adquirir mejores ayudas técnicas, tienen acceso a intervenciones quirúrgicas, tratamientos especializados, escuelas especializadas, etc. Además, según el autor “la búsqueda de información acerca de la condición discapacitante tiende a ser mayor a medida de que los padres tienen mejores niveles de educación”.

En cuanto a la reacción ante la presencia de un hijo con discapacidad también parece que se diferencian las familias. Para Fresnillo (2011) familias de mayor estatus económico tienden a sufrir más la presencia de la discapacidad (les avergüenza y lo ocultan más, con lo que debe ser más doloroso). Les preocupa como la sociedad puede aceptar la discapacidad por su status social, por ejemplo: qué dirá su círculo de amistades, sus familiares y la sociedad en general, cómo aceptarán la presencia de un hijo con necesidades educativas especiales debido a lo que supone la discapacidad. En definitiva las familias que presentan mayores expectativas hacia los hijos, parecen demostrar este fenómeno.

Sin embargo, familias con niveles económicos más bajos lo aceptan mejor, se implican y colaboran más.

Si tenemos en cuenta la relación entre la discapacidad y el componente cultural aunque son escasos los estudios realizados, autores como Castellanos y López (2009) resaltan la importancia de considerar que todas las culturas son complejas y la percepción de la discapacidad depende de la experiencia en cada una de ellas. De la misma manera, los profesionales de la salud pertenecientes a un grupo cultural con conocimientos sobre la discapacidad, tendrán mayor sensibilidad cultural y aceptaran las diferencias en valores, creencias y comportamientos hacia la discapacidad y el cuidado.

- Estructura familiar

En muchas familias la discapacidad del hijo es un elemento desencadenante de las desavenencias en la pareja, provocando la ruptura conyugal y/o generando situaciones de conflictos y distanciamientos en la relación conyugal como la incomunicación entre ellos. La culpabilidad y los motivos del origen de la discapacidad son procesos inevitables que se plantean los padres. Es evidente que en numerosas ocasiones, los menores con discapacidad tienen que afrontar la ruptura familiar y crecer en familias uniparentales, en la mayoría de los

casos la madre es la que asume la responsabilidad, centrándose en la atención y cuidado del hijo. La autora Vila (1999, p. 17) la describe como: “La sensación que yo tengo es la de estar unida a mi hija deficiente por un cordón umbilical que nunca se va a romper. Es un lazo fuerte, que no se puede cortar de ningún modo”. “Un cordón que, a pesar de los años transcurridos, sigue existiendo y que nunca la atará del mismo modo a ninguna persona de su entorno” (Vila, 2005, p.77).

Sin embargo, para Cruz (2012, p. 370):

No sería correcto decir que la discapacidad es la causa directa de la desintegración familiar, por el contrario, sólo debe considerarse como un factor más que aumenta la probabilidad del rompimiento en la estructura familiar [...] puede deberse a factores como: falta de cohesión familiar, dificultades socioeconómicas o conflictos conyugales previos a la discapacidad, por lo que en tal caso la discapacidad de un miembro de la familia sólo sería un factor precipitante y no causal.

Por otro lado, Navarro (2003) establece que la discapacidad funciona como una lente de aumento. Si antes había conflictos entre la pareja, éstos se enfatizarán, aunque si había entendimiento éste se incrementará. Aunque para el autor “si antes de la irrupción de la discapacidad la familia no estaba unida, es cuestión de tiempo el que quede desarbolada (p. 20)”.

Según Badia (2005), citado en Guevara y González (2012, p. 1026) uno de los aspectos que se han investigado con mayor interés son: los niveles de estrés que se producen en la estructura familiar y las variables asociadas en función de los distintos niveles. Los resultados que aparecen en la Tabla 13 indican que las variables son las siguientes:

Tabla 13
Variables asociadas en función de los niveles de estrés

Variables
(1) El tipo y gravedad de la discapacidad
(2) El grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada
(3) Las demandas de cuidado por parte de la familia
(4) El estatus socioeconómico de la familia
(5) El apoyo de la pareja
(6) El apoyo social
(7) Los recursos de la familia
(8) Las habilidades de resolución de problemas

Fuente: Elaboración propia a partir de Guevarra y González (2012, p.1027).

Se ha demostrado entre otros por Nord (1998), citado en Sánchez (2006, p. 4), que cuando la pareja afronta exitosamente el estresor de la discapacidad del hijo, los vínculos de unión entre ambos se consolidan aún más y luchan juntos por sacar a su hijo hacia delante. Como bien afirman Guite, Lobato, Kao y Plante (2014) y Parker (2005), citado en Contreras (2015, p. 160) tener un hijo con discapacidad también genera familias que garantizan y afianzan vínculos más fuerte y positivos en función de las características familiares, del proceso que han vivido y como han afrontado la discapacidad juntos.

En este sentido muchos padres en estas condiciones son ejemplo de unión, sinergia, apoyo y confort mutuo.

Es relevante destacar situaciones que padecen muchas familias con un solo hijo que presenta discapacidad. Cuando fallece uno de los padres, el duelo por la pérdida provoca sentimientos de miedo y preocupación, considerando “qué será de mi hijo con discapacidad, quien se encargará de él cuando yo falte”. Como manifiesta Fresnillo (2011, p. 105): “El futuro es una losa que continuamente está encima” y Vila (2005, p. 131): “En la mente de la mayoría de los padres que tienen hijos con deficiencias graves se instala la frase siguiente:

¡Dios mío, haz que muera sólo una hora después de él!”. La autora menciona que quiere ser la última en marcharse, aunque expresa la esperanza de que los padres puedan irse al otro mundo con la tranquilidad de que sus hijos no sufran sus ausencias con angustias y que puedan vivir felices.

Esta pérdida afecta también al menor provocándole sentimiento de tristeza y tener que adaptarse a la situación.

La implicación del padre es especialmente importante y notoria. Según Sánchez (2006, p. 4): “Los padres difieren de las madres en el grado de preocupación por el trabajo escolar de sus hijos y mientras más interés tenga, les va mejor a sus hijos”.

Las actitudes de los padres respecto a la educación y a la escuela tienen un componente determinante sobre los hijos tanto en el ámbito de la educación especial como en la enseñanza en aulas ordinarias. Los padres que presentan actitudes positivas que fomenten la superación, afronten con positividad las dificultades, y manifiesten independencia y sentimientos de valía, contagiarán a sus hijos y estos mostrarán mejores niveles de adaptación y autoestima.

- Género de la persona con discapacidad

El género del discapacitado es otra característica que se tiene en cuenta en los estudios sobre la participación de los padres. Los autores Grolnick, Benjet, Kurowski y Apostoleris (1997), citado en Sánchez (2006, p. 4) han encontrado: “Que los niños están más desfavorablemente afectados por la madre que las niñas”. Sin embargo, las madres manifiestan que las niñas requieren más atención y apoyo, porque son más débiles que los niños según Grolnick (1997), citado en Sánchez (2006, p. 4): “Las madres perciben a sus hijos e hijas con necesidades diferentes de apoyo”. En definitiva, el género del niño

predomina en la atención, cuidado y apoyo que la madre le dedica. Existen todavía tradiciones arraigadas en relación a la cultura de la familia, en algunas de ellas la madre sigue siendo la responsable del cuidado y la educación de los hijos (en este tipo de cultura, para la madre los hijos varones tienen que ser más independientes que las hijas).

En la actualidad lo ejemplar para la educación de los hijos es que, tanto el padre como la madre brinden la misma atención educativa a sus hijos.

Todo lo anterior nos lleva a plantearnos las consecuencias que tiene la discapacidad sobre el funcionamiento familiar.

4. Consecuencias y formas de afrontar la discapacidad

Cuando una familia se ve afectada por la traumática experiencia y acontecimiento inesperado de tener un miembro con alguna enfermedad o discapacidad, es obvio que las estructuras y funciones de las familias se vean afectadas y tengan que adaptarse a la nueva situación, sin embargo para Navarro (1995), citado por Fernández y García (2006, p. 29):“A pesar de esto el 70% de las familias mejoran en cuanto al funcionamiento de la vida familiar, así como las relaciones entre sus miembros que las componen”. Como sugiere Kawage, Gutiérrez, Llano, Martínez y Chavarría (2005) la aceptación de la discapacidad para los padres constituye un arduo camino que recorren lleno de dolor, lágrimas, desánimo y en definitiva una diversidad sentimientos de: incredulidad, vergüenza, negación de la situación, rabia, culpabilidad, ansiedad, angustia, baja autoestima, insatisfacción personal, miedo y depresión son reacciones que manifiestan las familias ante la discapacidad y que son inherentes a la experiencia de caer enfermos, se consideran normal e, incluso, adaptativo.

Como enfatiza Ramos (2010), todas estas reacciones se producen no sólo en casos en los que la familia recibe repentinamente la confirmación de un diagnóstico en el momento del nacimiento del niño, sino también en aquellos casos en los que los padres ya sospechaban del

problema, recibiendo un diagnóstico que ratifica las sospechas. En definitiva, la discapacidad puede irrumpir durante embarazo, desde el primer contacto con él bebe, durante los primeros años de vida o puede producirse por algún accidente que deja secuelas y limitaciones.

Desde el punto de vista de Cruz (2012, p. 366) “cuando el hijo nace sano y debido a un accidente adquiere una discapacidad, el shock emocional es mayor, por lo que hay un período de desequilibrio psicológico que afecta los diferentes vínculos familiares [...]”. La vida de la familia da un giro radical y esta situación provoca en los padres preocupación, tristeza e impotencia debido a la situación repentina que ha afectado a su hijo.

Cuando nos referimos a un modelo de impacto o shock, damos por hecho que las familias van a tener diferentes reacciones y diversas pautas de conductas ante la enfermedad o la deficiencia. Habrá unas familias que se unan más que otras, así como señala Ajuriaguerra (1980), citado en Sarto (2001, p. 3):

Cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo/a o se incorpora al seno de la familia unida o los lazos padres y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y medio urbano.

De este modo, la familia tiene que adaptarse a la situación y, en la mayoría de los casos aunque tienen confirmado un primer diagnóstico, inician un peregrinaje por distintos especialistas con el objetivo de contrastarlo con el diagnóstico inicial, con la esperanza de encontrar otra valoración distinta o al menos más positiva. En esta etapa las familias experimentan diversidad de sentimientos y actitudes a medida que van recibiendo información.

Según Herrero, citado en Fernández y García (2006) la familia hace frente a la discapacidad en función de varios elementos: sus sistemas de creencias familiares, el momento evolutivo por el que atraviesa, los estereotipos sociales que esa enfermedad tiene

agregados, los factores propios que esa enfermedad lleva asociados en el transcurso de la misma y la experiencia o conocimiento que la familia tiene en relación a dicha deficiencia.

Todas las familias con hijos discapacitados experimentan diversidad de sentimientos y actitudes que se traducen en un período de crisis, por ello Caplan (1980), citado en Contreras (2015, p. 160) define el término crisis como: “Un período de desequilibrio psicológico que enfrentan las personas frente a situaciones desestructurantes que no pueden ser resueltas con los medios habituales”. Tal y como afirma Valdés (2007) la funcionalidad de una familia no obedece al hecho de que experimente o no crisis, sino de la puesta en marcha de estrategias para paliar la situación o enfrentarla.

Para Quinteros (1997), citado en Gil (2010, pp. 35-37) aborda la crisis que padecen las familias “desde un enfoque sistemático donde las crisis implican la posibilidad de adaptarse de cambiar y adaptarse a diferentes situaciones. La autora menciona las siguientes crisis por las que atraviesan las familias”:

- Crisis de desajuste o desgraciadas inesperadas: Son aquellas en las que ocurren hechos traumáticos que afectan a la familia, que no sucedieron antes y tampoco es factible que esta situación vuelva a producirse.
- Crisis de desvalimiento: Este tipo de crisis surge en familias con miembros disfuncionales y dependientes. La persona dependiente requiere de la familia una atención directa y cuidados permanentes, en muchas ocasiones la familia incluso requiere ayuda de personas externas.
- Crisis estructurales: En este tipo de crisis se manifiestan constantemente viejas crisis familiares, la mayoría de los sistemas familiares con una estructura disfuncional sufren este tipo.

- Crisis vitales, de maduración o de desarrollo: “Son universales, previsibles, normales, superables y no pueden prevenirse”. Las crisis del desarrollo se producen normalmente en las etapas del ciclo vital, en las relaciones de pareja, llegada de los hijos, escolaridad, adolescencia y edad adulta de los mismos. Algunos cambios se producen paulatinamente, otros de manera abrupta, algunos surgen en las distintas etapas biológicas y otros son producidos por la sociedad.

Distintos autores diferencian las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”, la confirmación del diagnóstico de la discapacidad que presenta el hijo se encuadraría dentro de esta últimas.

5. Modelos explicativos sobre las alteraciones más comunes estudiadas en familias con discapacidad

Entre las alteraciones más comunes encontradas en las familias siguiendo, a Navarro (1998), citado en Fernández y García (2006, pp. 29-33) encontramos: “Las alteraciones estructurales, el impacto emocional y las alteraciones procesuales”. A continuación se analizan detenidamente cada una de ellas.

- Alteraciones estructurales.

Se hace referencia a muchas alteraciones que sufren las familias ante la presencia de la discapacidad. La familia se ve alterada por la existencia de un enfermo ya que los roles y funciones familiares comienzan a modificarse. De esta forma, cuando el hijo pequeño enferma el choque estructural es menor, sin embargo la conmoción emocional puede ser más aguda e intensa.

El rol del cuidador se produce en la estructura familiar, normalmente sigue patrones culturales y suele ser la mujer quien se hace cargo de la crianza, cuidado y atención del

discapacitado. Por otro lado, en otras familias se sustentan otros valores y en la misma estructura familiar se acuerda quien se hará cargo del discapacitado.

Además de los cambios en los roles y funciones familiares, se crea un vínculo estrecho en la interacción entre el cuidador y el discapacitado, originando que el resto de miembros de la familia queden excluidos o ignorados. Esta interacción afecta a los miembros de la familia por ejemplo: los hermanos (se sienten celosos por la poca atención que se les brinda incluso piensan que se les otorga un trato discriminatorio y con ello desarrollan trastornos de comportamiento y psicológicos) y el padre (la relación de pareja queda relegada a un segundo plano porque la madre se vuelca en los cuidados, la protección y la atención del hijo discapacitado).

La sobreprotección es una característica que se da en el vínculo sólido que se establece con el hijo discapacitado. El hijo se convierte en el consentido, al que se le dedica mucho más tiempo debido a sus necesidades y cuidados. También el aislamiento social es otra característica que presentan las familias, el círculo de amistades se va reduciendo, quizás porque no tienen tiempo para hacer visitas y no saben cómo reaccionarán ante el hijo con discapacidad.

- Impacto Emocional.

Todas las familias que afrontan la deficiencia o enfermedad de algún miembro se sienten afectadas por la situación. El impacto o shock que sufren suele ser inesperados, severos e incluso profundos y producen un desgaste psicológico y físico fuerte, pero no evitan que la familia siga su ritmo de aprendizaje, de crecimiento personal y familiar. Los sentimientos que experimentan los miembros de la familia son múltiples y diversos, entre todos ellos, destacaríamos la ambivalencia, es decir la divergencia entre los sentimientos que tienen y los que deberían tener por condiciones sociales, culturales, religiosas y personales.

La discapacidad de un hijo introduce en una familia una experiencia de angustiante dolor, lo cual va a originar una respuesta donde los sentimientos tienen un papel predominante. Teniendo en consideración a Navarro (1999), citado en Fernández y García (2006, pp. 29-33), esta respuesta está compuesta por lo que él define como *complejo emocional*. En este complejo se engloban los sentimientos positivos y negativos que la discapacidad ocasiona mezclados en la respuesta afectiva. Los más frecuentes son: decepción, tristeza, impotencia, frustración, depresión, ansiedad, agresividad, culpabilidad, injusticia, miedo al futuro propio y en algunas ocasiones la opción de que el discapacitado fallezca.

En definitiva se entremezclan sentimientos opuestos, en primer lugar la intención de ayudar y prestar atención al discapacitado y en segundo lugar apreciarlo como una carga por todos los cuidados, necesidades y demandas que requiere diariamente. En muchas ocasiones si el cuidador no disfruta de tiempo de respiro y carece de ayuda, el resultado desencadena en problemas psicológicos (depresión y ansiedad) o físico (puede enfermar o el abandono del discapacitado por que la capacidad de adaptación y de dar respuesta ha quedado superada). Para Scholand (2003, p. 49) el agotamiento físico a veces desencadena cansancio psíquico, por ello es necesario que “siempre haya agujeritos de libertad mutua”, según el autor “habrá período donde la unión o la dedicación sea más intensa, pero nunca hay que permitir que provoque la sofocación del cuidador”. Desde el punto de vista de Navarro (2006, p. 16) en lo relativo al cuidador “cuanto mayor es el agotamiento mayor es la dependencia del contexto. En este sentido, si el contexto responde positivamente se convierte en fuente de apoyo, pero si responde negativamente es fuente de estrés.”.

Frecuentemente la situación se complica porque la familia comprende que la manifestación de estos sentimientos es algo vergonzante o porque piensa que su expresión agravará el sufrimiento del discapacitado o porque ninguna persona puede comprender como se sienten.

La respuesta a todos estos sentimientos y a su dificultad de expresión, se traducen en angustia, culpa y elevada ansiedad. La conspiración de silencio en torno a la discapacidad del hijo es otra alteración producida.

Por otra parte, los sentimientos del discapacitado se encuentran íntimamente imbricado con los padres. Como bien señala Sorrentino (1990), citado en Sarto (2001, p. 2) la discapacidad:

Es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo.

Esta misma autora señala que aunque depende del diagnóstico y pronóstico de la discapacidad, su comunicación a la familia siempre supone un hecho traumático y en algunas ocasiones incluso se realiza de una forma inadecuada o brusca por parte de los profesionales, por ejemplo, comunicando a los padres por separado sin hacerles partícipes de compartir la infeliz noticia.

Según Herrero, citado en Fernández y García (2006) la familia afronta el duelo por la pérdida de identidad como familia o persona sana. Y ante lo anterior caben dos grandes reacciones: adaptación o negación. Todo ello generará en la familia sentimientos y emociones contradictorias y complejas que se irá complicando todavía más a medida que el ciclo vital y los “inputs” que traiga vayan apareciendo. Para Sánchez (2014, pp. 154-155) surge un primer periodo conocido como shock emocional de no aceptación, es cuando comienza el duelo (cuyas fases son: negación, tristeza intensa, labilidad emocional o desorganización y superación de la pérdida) y la familia entra en la etapa de desorganización y desesperación caracterizada por sufrir estrés y desasosiego.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, Picas (2014, p. 18) manifiesta lo siguiente:

Cuando uno está triste y deprimido, ve todo aún más negro, cae en depresión y la angustia, se preocupa de sus propios sentimientos y se olvida de que ese pequeño que tiene problemas es, en esencia, un niño que necesita la dedicación de sus padres.

Desde el punto de vista de Yuni y Ariel, citado en Urbano y Yuni (2008, p. 95):

Los modos de organización e intercambios familiares se encuentran sujetos a una desestructuración permanente de acuerdo al tipo de discapacidad de que se trate, a la consecución de posibilidades dentro de las limitantes que impone la discapacidad y a la irrupción de eventos del orden de lo esperable que son de naturaleza irreversible. No es lo mismo hacer frente a discapacidades severas, moderadas o leves. Mucho menos a tipologías tan diferentes en sus implicancias y en su significación social como síndrome de down, sordera, ceguera o parálisis cerebral.

El segundo período es cuando las personas que forman parte del sistema familiar aceptan e interiorizan la situación, la denominamos etapa de reorganización en la que se reestructuran los roles y el funcionamiento familiar con la finalidad de continuar sus vidas y mejorar la calidad de vida de todos sus miembros.

Las familias que afrontan este tipo de experiencias son con frecuencia familias resilientes. Para Peralta y Arellano (2010, p. 1347) el término resiliencia se define como: “La capacidad de las personas para afrontar acontecimientos estresantes, saliendo fortalecidas a partir de ellos. ¿Por qué determinadas familias afrontan con éxito una vivencia como ésta y, además salen fortalecidas de ellas y otras, al contrario, caen en estados de crisis?”.

Autores como Bayat (2007) o Knestrich y Kuchey (2009), citado en Peralta y Arellano (2010, pp. 1347-1348) señalan que:

Determinadas variables como tipo y grado de discapacidad de sus hijos, estatus socioeconómico, nivel de cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias y percepciones positivas acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad, o relación colaborativa con los profesionales que atienden a sus hijos, parecen tener un control explicativo.

En definitiva cuando las familias aceptan y afrontan la situación, los sentimientos negativos comienzan a disminuir. Según Núñez (2016, p. 54): “Se redefinen las metas hacia

las que se encaminarán los esfuerzos, se toman nuevas decisiones, se descubren nuevos recursos y se inventan soluciones con creatividad y confianza”.

Para la mencionada autora, cuando la familia avanza en el tiempo, la discapacidad deja de ocupar un espacio principal dentro del vínculo familiar, para que cada integrante ocupe el suyo propio. En este arduo camino los miembros de la familia crecen juntos, afianzan su unión y se enfrentan a distintas adversidades movidos por la fuerza que les da la esperanza.

Como afirma Martín (2016, p. 76): “Pasas de recibir miradas de pena y sentirte víctima, sujeto pasivo de todo lo que te está pasando, a ser parte activa, a ser una mujer que lucha por aquello en lo que cree, su hijo, sus hijos, su familia”.

- Alteraciones Procesuales. Según Navarro (1999), citado en Celiméndiz (2004, p.7).

Puede entenderse como las interferencias que se producen entre los ciclos vitales de la persona con discapacidad y la familia. Estas interferencias se manifiestan entre las tareas que son internas a la familia y las necesidades externas (a nivel laboral, a nivel social: amistades, etc.). Por último, la familia también presenta dificultades para las tareas normativas.

6. El ciclo vital familiar en las familias con discapacidad

A continuación se presentan las fases del ciclo vital en familias con hijos discapacitados según Celiméndiz (2004, pp. 8-13), destacando aspectos que tienen que afrontar de distintas formas en cada una de las etapas, analizando las especificidades de las mismas.

- La familia con bebés discapacitados.

Esta primera fase constituye un momento importante en la historia familiar: el nacimiento del bebe con discapacidad o el descubrimiento del hijo con discapacidad en los primeros años

de vida. Tras la consolidación del matrimonio, la llegada de los hijos conlleva nuevas tareas y cambios que deben ser afrontados. El período de aceptación de un nuevo miembro requiere diversidad de cambios, y se acentúa aún más, si el bebé presenta una discapacidad. En esta etapa los sentimientos están marcados por el complejo emocional que hemos señalado anteriormente y que describiremos más adelante.

La crianza y educación del hijo requiere que se reajusten los roles dentro de la familia. Las necesidades y demandas del bebé probablemente las asuma la madre y esta deba renunciar al mundo laboral o reducir su jornada de trabajo. Para la madre, el cuidado y la atención del hijo discapacitado constituye el núcleo principal de su vida.

Tal y como señala Martín (2016, p. 180):

Cuando te das cuenta de que tu bebé es diferente, que no tiene los mismos recursos que los demás para desarrollarse, y que te necesita más que ellos...La madre es el máximo pilar de apoyo de ese bebé y de la familia. Pero, sobre todo, de sí misma.

Es posible también que se generen celos en el otro cónyuge o en el resto de hijos.

Esta etapa probablemente sea la más difícil de afrontar para la familia debido a que tiene que resolver diversidad de conflictos, haciendo frente a un amplio abanico de emociones, sentimientos y teniendo que recomponer la familia nuevamente con esperanza.

- La familia y la edad escolar.

Este período para las familias con hijos discapacitados supone una liberación porque los hijos se incorporan al mundo escolar. Para Pineda (2015, p. 35) las madres son un pilar fundamental en esta etapa y así las define:

Sois la piedra angular de la familia y por tanto tenéis que tirar de ella para que todos se impliquen en la educación de este hijo diferente. Además de hacer todo lo que podáis para que su educación sea lo más normalizada y autónoma posible, sobre todo habéis de ser su refugio, su baluarte en momentos difíciles.

Durante este período comienzan las primeras comunicaciones con especialistas, profesionales, integración de apoyos y ayudas técnicas novedosas para el niño y la familia que puede suponer un respiro para ésta.

En el pasado las familias vivían este período de manera traumática, en aquella época la sociedad rechazaba a las personas con discapacidad y eran frecuentes los sucesos de rechazo para estos niños y sus familias. Actualmente la situación afortunadamente ha evolucionado, pero en aquella época la desescolarización y el ocultamiento por parte de las familias no era insólito.

Esta etapa puede ser propicia para finalizar tareas que no han sido acabadas ni consolidadas en la etapa anterior. Sin embargo, se pueden originar conflictos con el sistema escolar, relacionados con la diversidad de expectativas que se crean las familias con respecto al desarrollo y capacidades del hijo con discapacidad. En este período la coordinación, seguimiento y comunicación entre la familia y la escuela debe ser prioritaria para el desarrollo del menor.

Uno de los objetivos de esta fase es desarrollar la autonomía (tanto física, como relacional y afectiva) del menor, que puede derivar en tensiones entre los padres y la escuela. Algunos padres mantienen una perspectiva diferente y siguen sobreprotegiéndolo. Como afirma Pineda (2015, p. 18) muchos padres con hijos discapacitados sobre atienden y sobreprotegen y lo define como: “Lo peor que nos puede ocurrir, ya que eso a la larga genera dependencia y crea un bucle que equipara discapacidad con dependencia”.

En esta fase se determina la posibilidad de internamiento del hijo en un centro o institución derivada de la discapacidad. Esta decisión es traumática y complicada para las familias y afectará nuevamente al complejo emocional. En este momento, la familia puede padecer una sensación de fracaso o incapacidad.

- La familia y la adolescencia.

Los primeros años de escolaridad se realizan en un entorno lo más integrador posible y habitual para el discapacitado.

Para Cardona y Gómez (2010, pp. 84-85) la percepción y las actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos discapacitados se acentúa más a medida que crecen, concretamente este hecho es más palpable en la etapa de educación secundaria y postsecundaria, a pesar de que se haya mejorado en las últimas décadas la inclusión social y académica siguen siendo asignaturas pendientes.

Al finalizar la etapa escolar es probable en algunos casos que se requiera de un centro especializado, donde se produzca el internamiento. El momento de separación del hijo y las familias suele ser trágico y penoso, pero la independencia que adquiere el discapacitado será valorada como un aspecto muy importante para la familia posteriormente.

Llega un momento durante este período que la familia se plantea algunas cuestiones que les preocupan: en primer lugar qué grado de autonomía alcanzará su hijo discapacitado y las primeras dudas respecto a su futuro. En consecuencia padecen una menor carga los cuidadores, que son reemplazados por la institución de internamiento.

Una situación complicada en esta fase es la convivencia entre la integración del discapacitado en su familia y en el entorno natural y la integración social en el centro o institución donde se encuentra internado. La finalidad del internamiento es temporal, y permitiendo la integración del discapacitado al entorno siempre. Por este motivo, se requiere que la familia, la institución y el discapacitado trabajen el contacto con el medio natural para que la integración del sujeto sea lo más normalizada posible.

Es habitual en la adolescencia que se originen problemas de interacción social, afectando a la autoestima y al bienestar. El discapacitado puede apreciar discriminación en el entorno

natural, sin embargo en la institución percibe que es aceptado y comprendido. En definitiva para el autor es usual que el mundo del discapacitado se desarrolle “En un círculo cerrado entre el centro y la familia”.

- La familia con hijos discapacitados en edad adulta. La emancipación “congelada”.

En la etapa adolescente se consolida el proceso de individualización del hijo discapacitado con una serie de impedimentos que se describen anteriormente y en esta nueva etapa se debería hacer frente su acceso al mundo adulto y a la independencia.

Conseguir una integración social y laboral no es sencillo para las personas con discapacidad y la familia no está lista para la reorganización familiar que supone este cambio. Se origina una gran crisis en la familia, que se soluciona en numerosas ocasiones renunciando a la independencia del discapacitado. En esta etapa nuevamente se reaviva el complejo emocional.

Por su parte Celiméndiz (2004) se refiere a los mitos sobre lo que se define la independencia *normal* y sobre cómo debe originarse ésta (matrimonio, hijos...), suelen impedir que se valoren otras formas y niveles de independencia. Para este autor (p. 11):

Suele producirse un juego de “todo o nada”. Si la independencia no se va a conseguir en su totalidad, ¿para qué se va a intentar? Esto produce que el discapacitado permanezca, mutilado en parte, en su familia. La reorganización familiar no es necesaria y se estanca durante mucho tiempo el ciclo vital. Los padres no deben afrontar ningún “nido vacío”, ni tendrán oportunidad para retomar y reconstruir la pareja, proceso que puede resultar doloroso. Así, en muchas ocasiones y, sin quererlo, todos comienzan a trabajar en esta dirección.

En esta fase la red de apoyo social, coopera en el proceso de estancamiento reconocido por la familia, producido por la avanzada edad de los padres y requerido por las necesidades que demanda el hijo, que cada vez, son más.

Los hermanos desde el punto de vista de Navarro (1999), citado en Celiméndiz (2004, p. 12) son: ” Los grandes olvidados, han podido distanciarse de la familia en fases anteriores (al estar la familia excesivamente fijada en torno a la discapacidad). Esta situación de impasse suele prolongarse hasta la siguiente fase”.

- La familia del discapacitado ante la enfermedad y muerte de los padres.

La discapacidad de un hijo en la familia presenta un componente fundamental como es el duelo por las pérdidas que ocasiona.

El fallecimiento de uno de los padres deja al otro cónyuge con la carga (con sentimientos de tristeza, miedo y preocupación por el futuro de su hijo “Qué será de mi hijo cuando yo no esté”) y esta situación se agrava si solamente tiene al hijo discapacitado. Por otro lado, el discapacitado también se tiene que adaptar a la nueva situación de asumir la pérdida, y en muchas ocasiones reacciona con agresividad hacia el otro cónyuge. Superado este trance, la familia creará una simbiosis perfecta que los distanciará más del entorno social.

En esta fase el internamiento adquiere un carácter asistencial, y surge como posibilidad pero asociada a sentimientos dolorosos.

Para concluir, las etapas anteriores se han enfocado hacia la situación de congelación y simbiosis, por tanto será complicado que la familia secunde el proceso, por lo que es evidente que el internamiento será ineludible. La Tabla 14 recoge las diferentes etapas del ciclo vital.

Tabla 14
Etapas del ciclo vital

Ciclo familiar en base a las etapas del ciclo vital de la persona con discapacidad	
Diagnóstico	Shock/ bloqueo emocional Crisis familiar/rechazo Falta/excesiva información Falsas creencias Peregrinaje, desconfianza
Escolarización	Dudas, ¿será la elección correcta? Conflicto familiar “yo tengo razón” Miedo, ¿podemos hacer frente a esto? Información sobre los centros Compatibilizar con el trabajo, ¿quién lleva al niño o la niña?
Adolescencia	Infantilismo y sobreprotección por parte de la familia Aparecen temas como la independencia y la sexualidad Preocupación por las interacciones con el grupo de iguales Nuevo cambio de centro
Vida Adulta	Opciones laborales Vida en pareja y vida independiente Vida social
Envejecimiento	Relación con los/as hermanos/as y otros miembros de la familia Estado de salud de los miembros de la familia ¿Con quién, dónde, cómo y de qué vivirá? ¿Hablar y planificar el futuro? Afrontar duelo y pérdida de seres queridos y de capacidades físicas

Fuente: Sánchez, Y. (2014, p.21). “Intervención con familias de personas con discapacidad”.

7. Situaciones más frecuentes de conflictos vinculares tras el impacto que supone la discapacidad

Núñez describe (2003, pp. 135-139) diversas situaciones de conflicto en los diferentes vínculos familiares, distinguiendo los siguientes:

- a) Conyugal (interacciones entre los miembros de la pareja)
- b) Parental (interacciones entre padres e hijos)
- c) Fraternal (interacciones entre los hijos)

a) Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal.

La discapacidad del hijo ocasiona generalmente, un shock en la relación conyugal. Por un lado, muchas parejas afianzan aún más la relación, generando solidez y fortalecimiento como

consecuencia de la discapacidad de su hijo. Sin embargo para otras, la situación es promotora de malestar, conflictos e incluso de ruptura vincular.

Según la autora (Núñez, 2003) el registro de los principales conflictos en la vincularidad conyugal son los que aparecen en la Tabla 15:

Tabla 15
Disfunciones en la relación conyugal

Disfunciones en la relación conyugal
Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal: Los sentimientos de temores repercuten en las relaciones sexuales y a otros intercambios de la pareja.
División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional procedente de culturas arraigadas:
<ul style="list-style-type: none">- La madre asume el rol de cuidadora y se dedica a la crianza de los hijos. El vínculo con el hijo discapacitado es muy estrecho, sin embargo muchas veces reactivo a sentimientos de ignorancia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte que se mantiene en el inconsciente.- El padre, único sostén económico: la figura del padre permanece ausente. Esto suelen ser originado por la madre que impidió la entrada del padre (quedando en su cargo el mantenimiento económico de la familia). En muchos casos el padre destina su tiempo en estudiar, informarse de las últimas novedades en relación a la discapacidad de su hijo o incluso investigar sobre la problemática en sí, en muchas ocasiones, toda la información excede de la que maneja el profesional.
Alto nivel de conflictos en la pareja traducidos en recriminaciones, reproches, evadir el problema, sentimientos de culpabilidad y fracaso.
Se incrementan los sentimientos de agobio, sobreexigencia y sobreprotección ante las necesidades que presenta el hijo.
Descuidar la relación conyugal, incomunicación y distanciamiento.
Aislamiento social: renuncian a salir con amigos como lo hacían anteriormente, para centrarse en el hijo.

Fuente: Elaboración propia a partir de Núñez (2003, p.136).

b) Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad.

Se generan intensos y diversos sentimientos ambivalentes desde el instante que le comunican la noticia sobre la discapacidad del hijo manifestando: negación, desconcierto, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, confusión, miedo, rechazo, rabia, impotencia etc. y se combinan con sentimientos positivos como: ternura, amor, orgullo hacia ese hijo, deseos de recuperación, mejora y ansias de emplear todos los recursos disponibles y esfuerzos para sacarlo adelante dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría; goce ante los logros y resultados obtenidos, y afrontar la situación como un reto permanente. Asumir los sentimientos ambivalentes aceptando la situación, es parte de un camino de adaptación y crecimiento familiar. A continuación se presentan en la Tabla 16 las disfunciones en la relación parental.

Tabla 16
Disfunciones en la relación parental

Principales disfunciones
Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor-deudor con una deuda insalvable.
Vínculo paterno-filial con ausencias de demandas: en este tipo de vínculo prevalecen sentimientos de desilusión, impotencia, rabia, desesperanza, etc...
Vínculo padres-hijos con negación e idealización del daño. Los padres perciben la discapacidad del hijo como un milagro: “Dios nos lo ha enviado” y “ Es lo mejor que nos ha pasado en la vida”.
Vínculo padres- hijo en el que se anulan las diferencias. Sobre la base de la identificación con el hijo con discapacidad, ambos miembros de la pareja o uno de ellos se discapacitan, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado.
Vínculos padres-hijos en el que se remarcan las diferencias. Se coloca al discapacitado, y sólo a él, en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y limitaciones del resto de los miembros de la familia.
Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica, lo que lleva a que asuman un rol de reeducadores.
Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo.

Fuente: Elaboración propia a partir de Núñez (2003, pp. 137-138).

c) Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno.

Intensos sentimientos contradictorios (Tabla 17), originan dificultades cuando algunos de estos sentimientos predominan de manera profunda ocasionando un malestar vincular.

Tabla 17
Disfunciones en la relación fraternal

Disfunciones en la relación fraternal
Predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por vivir como el hijo “privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que se le restó al discapacitado. A nivel de fantasía, el hermano con deficiencia queda ocupando un lugar de víctima, despojado de las capacidades que él posee [...].
El hermano con discapacidad es sentido también como el hijo preferido frente a los padres, que le dedican atenciones y cuidados especiales y le ofrecen más posesiones materiales.
Predominio de fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidias ante mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el hermano [...].
Presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento, soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentra en la relación con este hermano con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras, sueños, proyectos, deseos etc., [...]. Estos sentimientos surgen también en la relación con los padres que se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo con discapacidad.
Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas [...]. El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener a los padres. Se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante e inteligente.
Vínculos dominado por vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa.
Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro. Es más común hallarlo en los hermanos mayores, muy intenso a partir de la adolescencia. En las familias, suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén.

Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano, con un alto nivel de expectativa y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos [...].

Fuente: Elaboración propia a partir de Núñez (2003, pp. 138-139).

8. Factores de protección para una adecuada integración social y familiar de las personas con discapacidad

Los factores de protección para una adecuada integración social y familiar se han contemplado desde tres niveles: individual, social y familiar. Estos niveles siguiendo la propuesta de Fishman (1990), citado en Celiméndiz (2004, p. 15), se pueden resumir tal y como lo presentamos en la Tabla 18.

Tabla 18
Factores de protección para una adecuada integración

Nivel individual	Nivel social	Nivel familiar
Autoestima	Rol+ servicios	Calidez materna
Capacidad para controlar el medio	sociales	Interacción familiar equilibrada
Competencia- habilidades intelectuales	Rol + educación sanitario	Fronteras claras y nítidas
Competencia-habilidades sociales	Contacto extrafamiliar	Escasos conflictos conyugales
Autoconcepto		Composición estable de progenitores
		Adecuada expresividad emocional
		No sobreprotección
		Flexibilidad
		Ausencia de triangulaciones
		Control de la dispersión del conflicto (secuelas en otros miembros)

Fuente: Fishman (1990), citado en Celiméndiz (2004, p.15).

9. Indicadores de riesgo de conflictos en la relación para las familias con un hijo o hija discapacitado

Por lo que se refiere a los indicadores de riesgo de conflictos, estos han sido estudiados de manera exhaustiva por Núñez (2003, pp. 139-140) y a continuación se presenta su propuesta en la Tabla 19.

Tabla 19
Indicadores de riesgo de conflicto

Niveles	Características
<p>Nivel de la familia en su globalidad</p>	<p>Duelos mal elaborados</p> <p>Conflictos previos en la pareja</p> <p>Falta de espacio asignado al hijo</p> <p>Exceso de expectativas en el hijo o hija durante el embarazo.</p> <p>Dificultades socioeconómicas</p> <p>Otras discapacidades en la familia</p> <p>Carencia de red social de soporte (amigos, vecinos...)</p> <p>Carencia de familia extensa</p> <p>Imposibilidad de acudir a la red social o a la familia extensa aunque exista.</p> <p>Inmigración</p> <p>Ausencia de creencias morales y religiosas</p> <p>Embarazo de madre soltera</p> <p>Persistencia de sentimientos de negativos</p> <p>Falta de cohesión familiar</p> <p>Negación del diagnóstico</p> <p>Exceso de consultas médicas, cambios de tratamiento, profesionales e instituciones.</p> <p>Incomunicación familiar</p> <p>Escaso tiempo de respiro y ocio</p> <p>Aislamiento y soledad</p>

	Conflictos previos en la pareja
	Niño/a tomado como chivo expiatorio de conflictos previos de la pareja.
Nivel de pareja conyugal	Predominio de la relación parental sobre la conyugal. Poco espacio para la pareja División rígida de roles Estrecha relación madre-hijo Vínculo conyugal caracterizado por recriminaciones y reproches. Predominio de sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas del hijo. Incomunicación en el vínculo conyugal y aislamiento social.
	a) Con el hijo o hija discapacitado o discapacitada
	-Relación estrecha madre/padre-hijo/hija. Hijo/hija como patrimonio de la madre.
	-Madre “sacrificada y atrapada” al hijo o hija discapacitado
	- Padres culpabilizados
	- Padres sobreexigentes
	- Negación e idealización del daño
	- Desesperanzas
Nivel de relación padre o madre- hijo o hija	- Dificultad para asumir la disciplina y la puesta de límites
	b) Con los otros hijos
	Desinterés y desvinculación
	Poco espacio de atención exclusiva
	Elevadas exigencias y responsabilidad
	Le depositan exceso de expectativas de logro
	Falta de estímulo del vínculo fraterno
	Evitan los vínculos fuera de la familia

Fuente: Elaboración propia a partir de Núñez (2003), citado en Celiméndiz (2004, pp.16-17 y Cárdenas et. al., 2009, pp. 24-28).

10. Necesidades y actitudes de las familias con hijos discapacitados

Para Ramos (2011, p. 30) “Una vez analizado todo el proceso por el que atraviesa la familia, podemos extraer las principales respuestas a las necesidades básicas”:

- Acogida y apoyo para enfrentar los problemas emocionales y de desajuste emocional, personal y familiar ante la presencia de la discapacidad, con la finalidad de conseguir un mejor equilibrio emocional. La familia ante situaciones como estas necesita comprensión, apoyo y asistencia tanto de su vínculo familiar, social y de servicios especializados.

Estas necesidades se concretan en la Tabla 20:

Tabla 20
Necesidades de las familias con hijos discapacitados

Necesidades
Necesitan expresar emociones y ser escuchados
Necesitan compartir sus experiencias con otras familias similares
Necesitan que se interpreten adecuadamente sus acciones de búsqueda
Necesitan que se acepte el momento concreto por el que están atravesando
Necesitan descubrir que tiene capacidad de atender al hijo que presenta trastorno y al resto de los miembros de la familia

Fuente: Elaboración propia a partir de Perpiñán (2009, pp. 93-94)

En relación con el apoyo, se detallan las Administraciones Públicas y Entidades Privadas que proporcionan servicios, prestaciones económicas, ayudas formativas, ayudas técnicas y recursos que cubren las necesidades de los niños y sus familias (citado en Alemán 2015, p. 15).

- Servicios Especializados: Rehabilitación, logopedia y atención temprana definida por el Grupo de Atención Temprana en España (2000), citado en Romera y Medina (2012, p. 3) como:

El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades

transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos.

Como sugiere De Miguel (2001) en relación a los tipos de intervención, la atención puede abarcar desde la perspectiva psicológica y social únicamente, a la orientación de padres para la puesta en práctica en el contexto familiar, la derivación a los servicios de salud mental o la intervención terapéutica con el niño durante el período de hospitalización neonatal y después en régimen ambulatorio. En relación al tratamiento de las alteraciones del desarrollo, se contempla un protocolo de actuación programado y estructurado, teniendo en consideración las técnicas de cada disciplina en un programa que potencie el desarrollo integral del niño.

Fundamentalmente la atención temprana se extiende a todos los contextos de intervención en los que se desenvuelve la vida del niño desde que nace: hospital materno-infantil, centro de atención temprana extrahospitalario, contexto familiar, guardería, escuela infantil, favoreciendo en cada ámbito las características. No obstante, la singularidad del trastorno y la edad del niño son primordiales para programar el tipo de intervención más idónea.

- Información, formación y orientación para conocer sus derechos y responsabilidades como padres con el propósito de hacer frente al desarrollo educativo de su hijo y comprender muchos de sus comportamientos. Los padres necesitan conocer toda la información sobre el diagnóstico de su hijo, emplear estrategias en el área comunicativa para poder comunicarse y favorecer la interacción social de su hijo, como también hacer frente a las demandas y ayudarles a aceptar sus sentimientos según manifiestan Muñoz, Fajardo y Medina (2010), citado en Alemán (2015, p. 15).

- Necesidad de tiempo. Los padres requieren tiempo disponible para acudir a terapias, consultas, etc. Pueden renunciar incluso a su puesto de trabajo para hacer frente a los

cuidados del hijo discapacitado e incluso necesitan colaboración de otros miembros de la familia o personas externas.

- Estímulo y motivación para involucrarse e informarse en las estructuras administrativas, institucionales y sociales (asociaciones, fundaciones, centros específicos, etc.), además de conocer recursos extraordinarios actuales, ayudas técnicas, prestaciones etc... que están estrechamente relacionadas con el hijo discapacitado.

Teniendo como referencia a Sánchez (2014), las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias se verán incrementadas y serán más específicas en función de la gravedad de la discapacidad, su grado de dependencia, el estilo convivencial de la familia y los apoyos o recursos que reciben. Los niveles y grados de dependencia se clasifican en: Grado I: Dependencia moderada, Grado II: Dependencia severa y Grado III: Gran dependencia.

Desde otro punto de vista, Rolland (2000), citado en Rocamora y González (2009, p. 18) menciona una serie de actitudes adecuadas para las familias con hijos discapacitados que son las siguientes:

- Establecer un equilibrio adecuado entre el cuidado y la autonomía del hijo.
- Asistir a todo tipo de actividades sociales y a la vez asegurar el cuidado del hijo.
- Los niños deben asumir su cuidado lo que provoca en los padres un sentimiento de pérdida por la autonomía de los mismos.
- Los niños discapacitados deben consolidar su valor intrínseco y fomentar su autoestima.
- La necesidad impone a los padres a formarse para poder relacionarse con los cambios discriminatorios.

11. Las demandas de las familias con discapacidad

En función de esta diversidad de consecuencias que hemos comentado anteriormente, las familias tienen una serie de demandas que a continuación procedemos a exponer en el Gráfico 1. Dichas demandas son extraídas del estudio realizado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS) dirigido por Gómez González (1999) y financiado por IMSERSO sobre las necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados.



Gráfico 1. Demandas estudio EDIS.

Fuente: EDIS (1999). Elaboración propia

El primer aspecto es la prevención y el diagnóstico. Por un lado, las principales causas de las afecciones en este estudio se centran en relación al embarazo y al parto, por ello se

fomenta la prevención, desarrollándose la atención primaria y programas específicos de tipo preventivo. Por otro lado, el diagnóstico precoz se contempla como una necesidad prioritaria, además demandan un equipo médico especializado con la finalidad de que el diagnóstico sea lo más precoz posible y que este no se dilate en el tiempo para poder comenzar con tratamientos rehabilitadores o estimulación temprana.

El segundo aspecto es relativo a la información y a la formación. Según el estudio no se les orienta ni se les informa a las familias, por lo que reciben escasa información por parte de los servicios hospitalarios. El citado estudio EDIS (1999, p. 47) hace referencia a lo siguiente: “Los padres salen del hospital, en muchos casos, sin conocer cuáles son los pasos a seguir, qué deben hacer o a dónde deben dirigirse”. En definitiva, ante el desconocimiento empiezan un peregrinaje por distintas instituciones y centros con el objetivo de informarse y formarse para atender al hijo con discapacidad. Se observa también que muchas familias acceden a distintos servicios de centros o asociaciones por casualidad sin ser informadas. En este aspecto las familias coinciden que se debe suministrar la información en el primer momento de manera sutil sin saturar a las familias para que la puedan asimilar poco a poco. Además destacan la necesidad de contar con un organismo (punto de información) que les informe de forma integral sobre los recursos existentes, ayudas y tratamientos rehabilitadores.

El tercer aspecto hace referencia a la atención sanitaria y los recursos rehabilitadores. En el estudio queda recogido “Las quejas al sistema hospitalario y al personal asistencial ya que los padres creen que los profesionales padecen una falta de sensibilidad para tratar e informar a las familias que se encuentran en esta situación”. Se constata la escasa preparación psicológica de los profesionales, además de la dificultad para acceder a los diferentes servicios permaneciendo en listas de espera.

Teniendo como referencia las quejas anteriormente citadas en relación con la atención dispensada en los centros de sanidad pública a los menores discapacitados, a juicio de los familiares es valorada de diferente forma, tal y como se presenta en la Tabla 21:

Tabla 21
Demandas respecto a la Sanidad Pública

Quejas o demandas que manifiestan las familias en relación al funcionamiento de la Sanidad Pública en el estudio		%
La información previa recibida sobre medidas de prevención de la discapacidad es escasa, insuficiente y no válida	Inadecuada	58,9 %
Casi en la mitad de los casos ha habido demora en el diagnóstico	Retrasos	47,0%
Han percibido los padres y madres una valoración poco fundada de los profesionales sobre la discapacidad	Valoración Subjetiva	43,8%
Disparidad en el diagnóstico	Disparidad	36,3%
Casi la mitad de las familias han sobrellevado las derivaciones de unos médicos a otros.	Excesivas listas de espera	46,7%
Manifiestan quejas con respecto a las excesivas listas de espera	Escasa Sensibilidad	49,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de EDIS (1999, pp. 211-212)

La cuarta demanda corresponde al certificado de minusvalía. El certificado les sirve a los padres y médicos para orientar el tratamiento y asistencia necesaria para el menor, además les permite a las familias acceder a una serie de beneficios económicos y fiscales. Para algunos padres significa una situación difícil, ya que les enfrenta al reconocimiento oficial sobre la discapacidad de su hijo (colgarle la etiqueta o ponerle una marca o “estigma” a nivel social).

La quinta demanda es relativa a las guarderías. Las familias perciben este recurso como necesario y útil además les supone un respiro y les aporta más tiempo para realizar otras

actividades dentro del núcleo familiar. Aunque manifiestan encontrar una serie de dificultades como son: inexistente apoyo específico, escasa atención especializada, inconvenientes para flexibilización de horarios, falta de sensibilidad, rechazo a la incorporación de los alumnos con necesidades educativas especiales y coste económico. Los familiares demandan más guarderías públicas, gratuitas y que estén mejor adaptadas y preparadas independientemente del tipo o grado de discapacidad.

El colegio es la sexta demanda del citado estudio. Los padres reiteran quejas sobre la falta de capacitación, recursos, profesionales especializados, localización del centro escolar y posibilidad de contar con transporte escolar. En esta demanda también destacan la decisión sobre la elección del régimen del centro escolar (integración o de educación especial).

La situación económica hace referencia a la séptima demanda. La discapacidad de un hijo origina un incremento de gastos familiares correspondiente al cuidado, tratamiento, rehabilitación y necesidades especiales (alimentos especiales, medicamentos, ayudas técnicas especiales, así como la necesidad de pagar a personal externo que ayude a la familia). Los familiares consideran en el estudio que la ayuda económica que perciben es insuficiente y no compensa para los gastos que tienen que afrontar.

La octava demanda corresponde a la atención psicológica desde el impacto que supone la noticia para las familias como en el resto de etapas del ciclo vital, destacando la escasa o inexistencia ayuda psicológica con la que contaron.

La novena se refiere a los problemas y demandas en el transporte. Los familiares expresan la existencia de barreras arquitectónicas y en el transporte público debido a que no se encuentran adaptados.

La décima son los problemas y demandas en el domicilio. Las familias se encuentran en una situación de sobrecarga familiar en los primeros momentos que se agrava en función del grado de discapacidad y /o movilidad del hijo. Los padres demandan de manera necesaria ayuda a domicilio o un programa de “respiro” como alivio en tareas cotidianas.

La undécima demanda corresponde al ocio y las vacaciones en las familias. Los padres manifiestan encontrar grandes dificultades para realizar las actividades de ocio normalizadas y expresan la escasez de programas y actividades de ocio y tiempo libre en verano para sus hijos.

La importancia de las asociaciones y del contacto con otros padres con hijos o hijas con discapacidad es la duodécima demanda. Los familiares destacan la importancia de las mismas, desde su función informativa, las actividades que realizan y la oferta de programas rehabilitadores que proporcionan a sus hijos.

La décimo tercera y última demanda hace referencia al papel de la familia y la influencia social siendo decisiva e imprescindible para los padres.

Para concluir podemos extraer conclusiones importantes del estudio. En primer lugar destacar la muestra significativa (500 familias) de la cuales un 75% de sus hijos presentan grados de discapacidad leve o moderado. En relación al grado de asimilación de la discapacidad un 56,0 % superan el impacto que les supone la discapacidad (asimilación media) frente a un 44% (26,7% la asimilan de manera satisfactoria y un 17,3% que la asimilan de manera insuficiente).

De manera resumida en la Tabla 22 que presentamos a continuación quedan reflejadas las necesidades, demandas y reclamaciones que realizan las familias en relación a los servicios que necesitan sus hijos.

Tabla 22
Necesidades y demandas de las familias

Las familias necesitan, demandan y reclaman determinados servicios	%
Actividades de ocio y vacaciones para la familia y el niño/a	66,7
Ayuda económica para el uso del taxi	49,0
Atención o ayuda psicológica	42,9
Aparatos o ayudas técnicas y sanitarias en el domicilio	35,2
Ayuda en el domicilio	35,2

Fuente: Elaboración propia a partir de EDIS (1999, p. 244)

El tiempo ha ido pasando y este estudio es interesante tenerlo como referencia en nuestra investigación.

Actualmente en el Plan Integral de Apoyo a la Familia (PIAF, 2015-2017) española, existe una línea estratégica de apoyo destinada a familias con necesidades educativas especiales. A continuación se presentan los objetivos específicos (Tabla 23) y medidas (Tabla 24) que se contemplan en el ámbito de la discapacidad en el citado plan.

Tabla 23
Objetivos específicos ámbito discapacidad

Objetivos específicos (d- g)
Mejorar la detección y la prevención desde los servicios sociales, sanitarios y educativos de las familias con algún miembro con discapacidad o con riesgo de padecerla.
Prestar atención especial en materia educativa al alumnado con discapacidad y sus familias, al objeto de conseguir la normalización e inclusión educativa, un buen ajuste y aceptación de la discapacidad, así como una mejora de la coordinación y comunicación entre las familias y la escuela.
Mejorar la atención temprana, coordinando la actuación de todos los servicios para proporcionar información e intervención especializada, priorizando a las familias con algún miembro con discapacidad.
Potenciar los apoyos y servicios comunitarios para que las personas mayores, personas en situación de dependencia y niños y niñas con discapacidad sean acompañadas y atendidas en el cuidado de la forma que elijan como la más adecuada.

Fuente: Elaboración propia a partir del Plan Integral de apoyo a la familia (2015-2017, pp. 68-69).

Tabla 24

Medidas ámbito discapacidad

Medidas relacionadas con la discapacidad (169-184)

Elaborar un estudio amplio e integral sobre las demandas, necesidades sociales, apoyos y recursos para la inclusión y el bienestar de las familias que tienen en su seno a personas con discapacidad, que permita confeccionar nuevas políticas y estrategias públicas.

Elaborar un estudio amplio e integral para conocer la situación actual de los niños y niñas con discapacidad para elaborar una Estrategia Global de Acción.

Promover la prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal estableciendo los criterios, las recomendaciones y las condiciones mínimas para la elaboración de planes para prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se vean afectados por procesos de hospitalización complejos.

Desarrollar programas de respiro familiar, en colaboración con entidades sociales, a fin de ofrecer apoyo y descanso para familiares cuidadores de personas con discapacidad, favoreciendo su permanencia en el domicilio familiar.

Promover la atención integral a menores de 3 años en situación de dependencia o en riesgo de desarrollarla elaborando planes que contengan criterios comunes, recomendaciones y condiciones mínimas para la promoción de su autonomía personal, para que puedan potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando su inclusión en el medio familiar, escolar y social.

Potenciar el derecho a los servicios de prevención y promoción de la autonomía de los menores con grado de discapacidad asimilando a dicha situación los estados previos, entendidos como procesos en evolución que puedan llegar a ocasionar una limitación en la actividad, así como la orientación para la habilitación y rehabilitación, y el seguimiento y revisión.

Desarrollar programas sociosanitarios de atención integral a la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, favoreciendo su permanencia en el entorno en que desarrollan su vida, en colaboración con las entidades del Tercer Sector.

Apoyar a las familias con las actuaciones de los Centros de Referencia Estatal dependientes del IMSERSO.

Apoyar a las familias con las actuaciones de los Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física del IMSERSO.

Apoyar a las familias con las actuaciones de los Centros de Recuperación de Personas

con Discapacidad Física del IMSERSO.

Profesionalizar los cuidados de las personas en situación de dependencia y a sus familias mediante la revisión de los requisitos y condiciones de acceso a la prestación: participar en acciones formativas, condiciones de convivencia y habitabilidad de la vivienda, facilitar el seguimiento y control.

Apoyo a las familias a través de los cuidados no profesionales de las personas en situación de dependencia revisando los requisitos y condiciones de acceso a la prestación, incluyendo programas de formación inicial y de formación específica según las necesidades detectadas en función de la situación familiar.

Visualizar las familias con personas afectadas por una Enfermedad Rara, a través de bases de datos permitiendo la interrelación con otras bases de datos para conocer la situación de estas familias.

Favorecer y facilitar la escolarización, apoyo, refuerzo educativo, orientación de los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo, así como apoyo y asesoramiento a sus familias en el ámbito territorial de competencias del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MECD).

Realizar actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación tales como: escolarización, seguimiento y control del absentismo escolar, promoción del desarrollo integral del alumnado en aspectos tales como comunicación o autodeterminación; apoyo y refuerzo educativo; actividades socioeducativas de educación no formal, utilización de tecnologías de la información y comunicación, etc...

Desarrollar protocolos integrales para la detección e intervención del alumnado que presenta necesidades educativas especiales en la educación obligatoria sobre la base de los ya existentes para dar forma a un resultado unitario y convergente.

Fuente: Elaboración propia a partir del Plan Integral de apoyo a la familia (2015-2017, pp. 72-73).

El mencionado plan se compromete a la elaboración de un estudio que permita avanzar y tener un amplio conocimiento de la problemática que presentan y afrontan las familias con personas con discapacidad con el propósito de dar soluciones. Pero para seguir avanzando es necesario que se materialicen todas las medidas y que se alcancen todos los objetivos propuestos durante el período 2015-2017 con la finalidad de realizar un análisis y valoración de los mismos.

2.^a PARTE. FASE EMPÍRICA

Capítulo IV

Metodología

1. El contexto de investigación

La investigación se ha desarrollado en una Ciudad Española (Ceuta), donde conviven cuatro culturas desde tiempo inmemorial (Cristiana, Musulmana, Hebrea e Hindú), sin contar con la reciente presencia de población asiática y subsahariana, debido a sus peculiaridades geográficas. Está situada en el norte de África, colindando al oeste con Marruecos, y separada de la península por el Estrecho de Gibraltar.

Otra peculiaridad de la Ciudad es su orografía dominada por las estribaciones orientales de Sierra Bullones. El extremo occidental presenta las mayores elevaciones del territorio, que se prolongan hacia el este como conjunto de lomas con altitudes cada vez menores hasta alcanzar el núcleo urbano. En conjunto, el relieve es accidentado caracterizado por pendientes acusadas que agravan la accesibilidad y tránsito para ciertas discapacidades.

El entorno urbano en Ceuta presenta una serie de barreras arquitectónicas tanto en aspectos urbanísticos como en edificaciones, transporte y comunicación.

En el ámbito urbanístico la ciudad se caracteriza por angostas calles, pavimento deslizante en algunas zonas, escaleras y zonas de difícil accesibilidad, cruces de calles, semáforos, vado de acceso a garajes etc, sin adaptaciones. La iluminación es insuficiente en algunas zonas y calles. En relación al mobiliario urbano en algunas ocasiones no está adaptado o su localización no cumple con la normativa aplicable de accesibilidad. Existe un insuficiente número de plazas de aparcamiento destinadas a personas con movilidad reducida. Por último, en el ámbito de la comunicación, las señalizaciones en los itinerarios y el acceso a la información son escasos.

En cuanto a la arquitectura de los edificios públicos, privados, centros comerciales, etc, su entorno previo, el propio acceso, el mobiliario, la comunicación horizontal y vertical, aseos y la evacuación no siempre cumplen la normativa de accesibilidad.

En lo referente al transporte público, Ceuta cuenta por un lado con ciento dieciocho taxis y de ellos, tan sólo dos están adaptados. Por otro lado, con respecto a los autobuses, posee veintiséis autobuses, veinte de ellos están adaptados ya que cuentan con una rampa para discapacitados, cinco de ellos cuentan con piso bajo (no hay desnivel con la acera, está casi a la altura) y tan sólo uno no se encuentra adaptado. Sin embargo las marquesinas y las estaciones carecen de señalización visual y acústica.

Ante esta especificidad demográfica, el presente estudio, realizado en las distintas asociaciones de discapacidad de dicha población, ha contado con la presencia de familiares y cuidadores sobre todo de confesiones cristiana (57,4%) y musulmana (42,6%). Por esta razón, el estudio cobra especial interés ante la posibilidad de que existieran diferencias de opinión, respecto a las variables medidas, entre ambas culturas. Esto permite contar con una muestra de mayor variabilidad a la hora de comprobar la precisión de los instrumentos de medición y emitir conclusiones.

En lo relativo al contexto físico-material también se ha observado una alta variabilidad respecto a la ubicación, adecuación y recursos humanos y materiales entre las distintas asociaciones analizadas. Así, algunas de ellas se ubicaban en el centro de la ciudad, mientras que otras en la periferia, lo que a priori podría resultar más o menos dificultoso a la hora de trasladar a los distintos usuarios. Sin embargo, este traslado se realiza gratuitamente en unos casos, y a cuenta de los familiares y cuidadores en otros.

Por otro lado, la calidad de las instalaciones también variaba entre las distintas asociaciones, de modo que unas se adecuaban, y otras no, a las necesidades de los usuarios en

cuanto a espacio, luminosidad, temperatura, facilidad de acceso, etc. Lo mismo ocurre con el tiempo, dónde algunos trabajadores, familiares y cuidadores lo consideraban adecuado y otros insuficiente, especialmente en lo referente a las horas de terapias y actividades de ocio y tiempo libre. En esta línea, algunas de las asociaciones disponían de un mejor acceso, o demandaban más servicios externos (hidroterapia, hipoterapia, actividades formativas, etc.) que otras, en función del tipo de discapacidad.

A pesar de las posibles diferencias debido a la cultura que se podrían esperar a priori, hemos observado una alta homogeneidad en los cuidados, atenciones y demandas. Sin embargo, sí se han registrado diferencias a la hora de asumir y dar sentido al hecho de convivir con el discapacitado, siendo la comunidad musulmana la que le otorga al hecho una mayor transcendencia espiritual.

En todos los casos, la atmósfera a la hora de realizar el trabajo de investigación fue colaboradora, espontánea, amable y agradecida por parte de todos los sectores implicados en el cuidado y atención de estas personas, en especial el de los padres.

2. El problema de investigación

La elección de este tema de investigación se basa en el hecho de que, a lo largo de mi vida profesional, he tenido ocasión de comprobar que las familias con hijos discapacitados pasan por una serie de fases hasta que, una vez afrontado el problema, organizan sus recursos y su tiempo para terminar estructurando sus vidas de modo que puedan atender las necesidades del hijo discapacitado.

Ante esta situación sentí la necesidad de profundizar en el conocimiento de la realidad de estas familias en el contexto de la ciudad de Ceuta.

En este caso el problema de investigación tiene su base en una serie de preguntas e interrogantes que estimulan nuestro interés por conocer cómo afrontan las familias ceutíes las consecuencias de la discapacidad de un familiar y con qué tipo de ayudas cuentan para atender y satisfacer las necesidades del discapacitado. De este modo surgió nuestro problema de investigación que puede formularse en los siguientes términos:

¿Cuál es la situación actual de las familias con hijos discapacitados en la Ciudad Autónoma de Ceuta?

Esta pregunta tan amplia se concreta en las siguientes:

- ¿Qué percepción tienen los familiares sobre las necesidades de sus hijos discapacitados?
- ¿Cómo repercuten las necesidades del discapacitado en la organización de la vida familiar?
- ¿Con qué tipo de ayudas cuentan para atenderlos?
- ¿Cuál es su grado de satisfacción con los servicios que prestan las diferentes instituciones?
- ¿Cuáles son sus principales demandas?

3. Objetivos

3.1. Generales

1. Analizar y describir las consecuencias de la discapacidad en las familias de Ceuta desde una perspectiva multicultural.
2. Evaluar los niveles de percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro en las familias con hijo/a con discapacidad.

3.2. Específicos

1º. Determinar la influencia de la variable “sexo del discapacitado” en la opinión de los cuidadores a la hora de percibir la discapacidad, demandar apoyos, recursos y respiro.

2º. Analizar la relación de la variable asociaciones con las variables percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro en las familias con hijo/a con discapacidad.

3º. Contrastar las diferencias entre culturas y confesiones religiosas de los encuestados a la hora de valorar la discapacidad sobre las variables percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro.

4º. Determinar si existen relaciones entre las variables medidas en el cuestionario y el grado de discapacidad.

5º. Evaluar la relación diferencial de la variable edad del cuidador, con la percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro.

6º. Estudiar la variable “situación laboral del cuidador” en relación a las variables dependientes.

7º. Estudiar la variable “nivel educativo del cuidador” en relación a las antedichas variables.

4. Hipótesis

Para el desarrollo de toda investigación partimos de unos supuestos o hipótesis. Una hipótesis estadística es, como sostienen Pérez, García, Gil y Galán (2009):

Una proposición o conjunto de proposiciones no demostradas, cuyo análisis puede llegar a una conclusión lógica; es un medio o una parte de cualquier investigación y estudio, una explicación razonable sobre el tema a tratar, que debe ser sometida a comprobación empírica (p.23).

Por su parte Casas y Gutiérrez (2011) la definen como:

Cualquier afirmación, verdadera o falsa, sobre alguna característica desconocida de la población. Si la hipótesis se refiere al valor de un parámetro desconocido de la población, diremos que se trata de un contraste paramétrico, pero si la hipótesis se refiere a la forma que tiene la función de cuantía o de densidad de la población, entonces hablaremos de contraste no paramétrico (p.189).

A través de las pruebas de contrastes o de comparación determinaremos empíricamente la aceptación o no de dichas hipótesis. Básicamente existen dos tipos de hipótesis, como así afirman los antedichos autores. Entre las posibles clasificaciones, destacamos por la relevancia para nuestro estudio los siguientes tipos de hipótesis.

La hipótesis de partida se llama hipótesis alternativa (H_1) y siempre sostiene que existen diferencias significativas entre los grupos que comparamos en las distintas variables medidas. La segunda hipótesis se llama hipótesis nula (H_0) la cuál siempre niega la hipótesis alternativa de partida; esto es, sostiene que no existen diferencias significativas entre los grupos que comparamos.

Existen varios subtipos de hipótesis dependiendo del tipo de comparación:

1. Bilateral (Gráfico 2): Sirve para establecer relaciones de igualdad o desigualdad es decir se afirma que los grupos son iguales o distintos en la variable medida.
2. Unilateral derecho (Gráfico 3): Se usa para establecer una comparación donde partimos de la idea de que uno de los grupos (Grupo A) presentará valores significativamente mayores que el otro grupo (Grupo B).
3. Unilateral izquierdo (Gráfico 4): Se usa para establecer una comparación donde partimos de la idea de que uno de los grupos (Grupo A) presentará valores significativamente menores que el otro grupo (Grupo B).

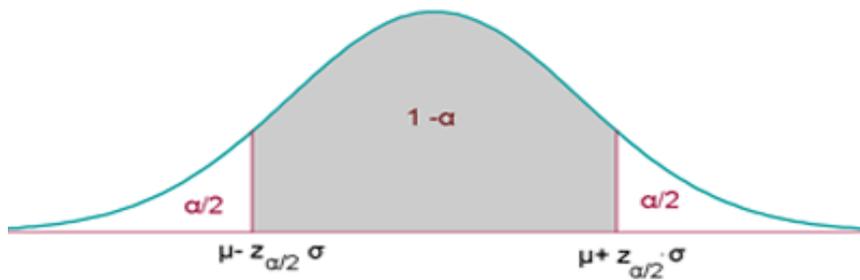


Gráfico 2. Región crítica en contraste bilateral (Fuente: ditutor.com)

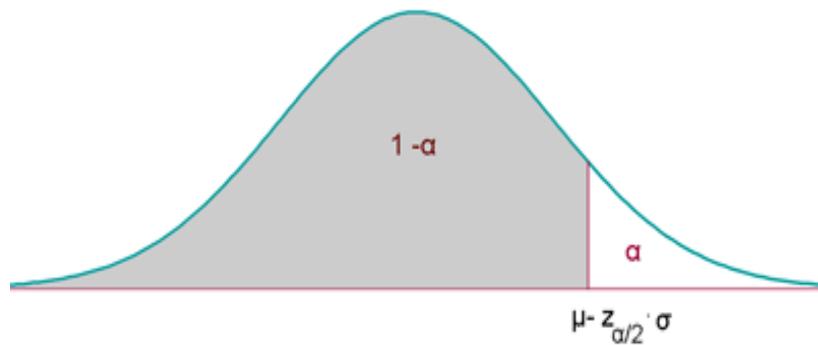


Gráfico 3. Región crítica en contraste unilateral derecho (Fuente: ditutor.com)

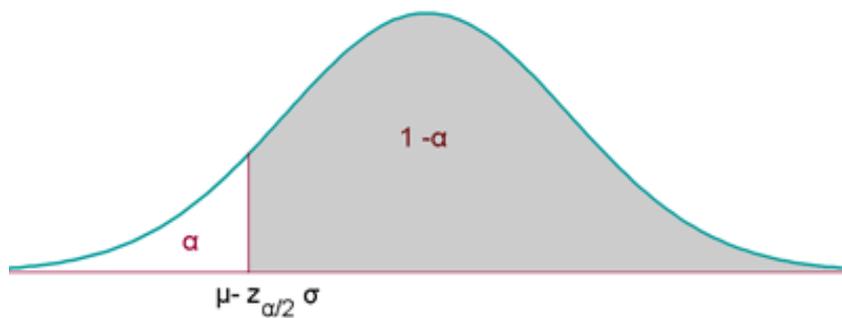


Gráfico 4. Región crítica en contraste unilateral izquierdo (Fuente: ditutor.com)

Por otro lado, el sostenimiento o no de las hipótesis, al igual que las conclusiones estadísticas, se hacen con una probabilidad de acertar y una probabilidad de equivocarnos.

En cuanto a la primera, se denomina nivel de confianza o región de aceptación de la hipótesis nula, y se define como la probabilidad de aceptar una H_0 que es cierta (en educación suele usarse el 95 % y el 99%). Respecto a la segunda, se denomina nivel de significación, región crítica o error tipo 1, y se define como la probabilidad de rechazar una H_0 que es cierta (en investigación suele ser del 5% y del 1 %). La Tabla 25 recoge las hipótesis de nuestro estudio.

Tabla 25
Objetivos e hipótesis de investigación

Objetivo	Hipótesis
1	H_0 : El sexo del discapacitado no influye en la opinión de los cuidadores H_1 : El sexo del discapacitado influye en la opinión de los cuidadores
2	H_0 : La Asociación a la que se pertenece no influye en la opinión de los cuidadores H_1 : La Asociación a la que se pertenece influye en la opinión de los cuidadores
3	H_0 : La confesión religiosa no influye en la opinión de los cuidadores H_1 : La confesión religiosa influye en la opinión de los cuidadores
4	H_0 : El grado de discapacidad no influye en la opinión de los cuidadores H_1 : El grado de discapacidad influye en la opinión de los cuidadores
5	H_0 : La edad del cuidador no influye en sus percepciones sobre la discapacidad H_1 : La edad del cuidador influye en sus percepciones sobre la discapacidad
6	H_0 : La situación laboral del cuidador no influye en sus percepciones sobre la discapacidad H_1 : La situación laboral del cuidador influye en sus percepciones sobre la discapacidad
7	H_0 : El nivel educativo del cuidador no influye en sus percepciones sobre la discapacidad H_1 : El nivel educativo del cuidador influye en sus percepciones sobre la discapacidad

5. Metodología

Lo que planteamos es un estudio descriptivo y correlacional que nos permita analizar y estudiar las consecuencias de la discapacidad sobre las familias, desde una perspectiva multicultural, a la hora de valorar las variables analizadas en la encuesta (percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro). Gracias a la metodología de encuesta empleada, hemos podido acceder también a interesantes datos de opinión, a veces no contemplados en la entrevista, que han enriquecido aún más, el análisis y diagnóstico de la situación.

En virtud de los datos recopilados, hemos registrado ideas y sugerencias interpretativas válidas, en base a lo cual, se pueden plantear nuevos estudios prospectivos con nuevas variables de medición, que nos permitieran seguir indagando acerca de las necesidades de las familias de discapacitados ceutíes.

Para la realización de la investigación, hemos aplicado una metodología participativa de encuesta (Casas, Repullo y Donado, 2003) entre toda la población de personas discapacitadas que estaban siendo atendidas en las distintas asociaciones de la Ciudad. Dado que todas ellas, fueron encuestadas en un mismo período de tiempo de forma simultánea, nos hallamos ante un diseño transversal (Badii, Castillo, Rodríguez, Wong y Villalpando, 2007) que, en lo que se refiere al grado de control, debemos considerarlo cuasi-experimental.

La técnica de muestreo utilizada fue por conveniencia (Cantoni, 2009); es decir los sujetos fueron seleccionados por la accesibilidad y proximidad para la investigación. Se trata de familiares y cuidadores que se hallaban en las respectivas asociaciones, a la par que el encuestador, dado que sus hijos (usuarios) se encontraban realizando sus respectivas terapias o actividades.

Las entrevistas tuvieron carácter voluntario, y se llevaron a cabo a través de encuestas donde los sujetos respondían sobre una serie de cuestiones. El momento de medición se realizaba al inicio, durante o al finalizar las actividades de sus hijos, aprovechando entradas, salidas y esperas. La mayoría de ellas se realizaban en profundidad a las familias mientras esperaban que sus hijos/a finalizaran las sesiones terapéuticas en las diferentes asociaciones. Otras entrevistas fueron realizadas en distintos ambientes (espacios abiertos, en el ámbito familiar, en consultas y zonas de ocio) mientras esperaban la finalización de las sesiones, siempre a petición de los familiares interesados en participar en la investigación y que por diversos motivos no podían realizarlas en las asociaciones, ya que la duración de la entrevista solía ser aproximadamente de 40 minutos. Toda la población fue invitada a participar garantizando la confidencialidad y solicitándoles la máxima sinceridad posible.

En cuanto a los instrumentos de medición se creó para la ocasión el cuestionario “Actitudes de la familia hacia la discapacidad” (apartado 7 y anexo).

6. Sujetos participantes

El tamaño de la muestra (n=202), compuesta por familias de discapacitados que estaban siendo atendidos en las distintas asociaciones, y que voluntariamente accedieron a formar parte del estudio, fue extraída por conveniencia (accesibilidad) en distintos momentos del día, de una población definida como número de padres con hijos discapacitados de la Ciudad de Ceuta, adscritos a un total de diez asociaciones de asistencia social a la población discapacitada.

Las asociaciones que participaron en el estudio fueron las siguientes:

- Asociación Salud Mental Ceuta. (ACEFEF),
- Asociación Ceutí de Familias de Personas Sordas (ACEPAS),

- Asociación Española de Familias de Personas Sordociegas con Discapacidad Sensorial y/o Graves carencias de Comunicación de Ceuta (APASCIDE),
- Asociación Asperger Ceuta, Asociación Autismo Ceuta,
- Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Ciudad Autónoma de Ceuta (COCEMFE),
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE Ceuta),
- Plena Inclusión Ceuta; Asociación Programa de Ocio Inclusivo (PROI) y
- Asociación Síndrome de Down Ceuta.

Para más información sobre la labor de estos centros sociales en beneficio de la población discapacitada consultar anexo.

Potencialmente los encuestados podían pertenecer a cada una de las cuatro confesiones religiosas mayoritarias de la ciudad, sin embargo, curiosamente, tan sólo hallamos usuarios pertenecientes a los credos cristiano y musulmán, a pesar del número de asociaciones de discapacidad visitadas y del considerable número de personas encuestadas.

El tamaño de la muestra ha estado determinado por la disponibilidad de las familias a participar en el estudio y por su asistencia a los centros en los diversos momentos de la medición.

En la Tabla 26 y gráfico 5 presentamos la composición de la muestra, comparando las familias que han participado en cada asociación con el total de familias que pertenecen a cada una de las asociaciones, y que se expresan tanto en frecuencias (número de sujetos) como en porcentajes.

Tabla 26
Distribución de la muestra

Asociaciones de discapacidad	Familias participantes	Familias totales	% Familias participantes
ACEFEP	12	44	27,27
ACEPAS	24	50	48,00
APASCIDE	12	37	32,43
ASPERGER CEUTA	9	13	69,23
AUTISMO CEUTA	33	56	58,93
COCEMFE	13	337	3,85
ONCE CEUTA	10	156	6,41
PLENA INCLUSIÓN	36	113	31,86
PROI	9	10	90
SÍNDROME DE DOWN CEUTA	40	46	86,95
TOTAL	202	858	23,54

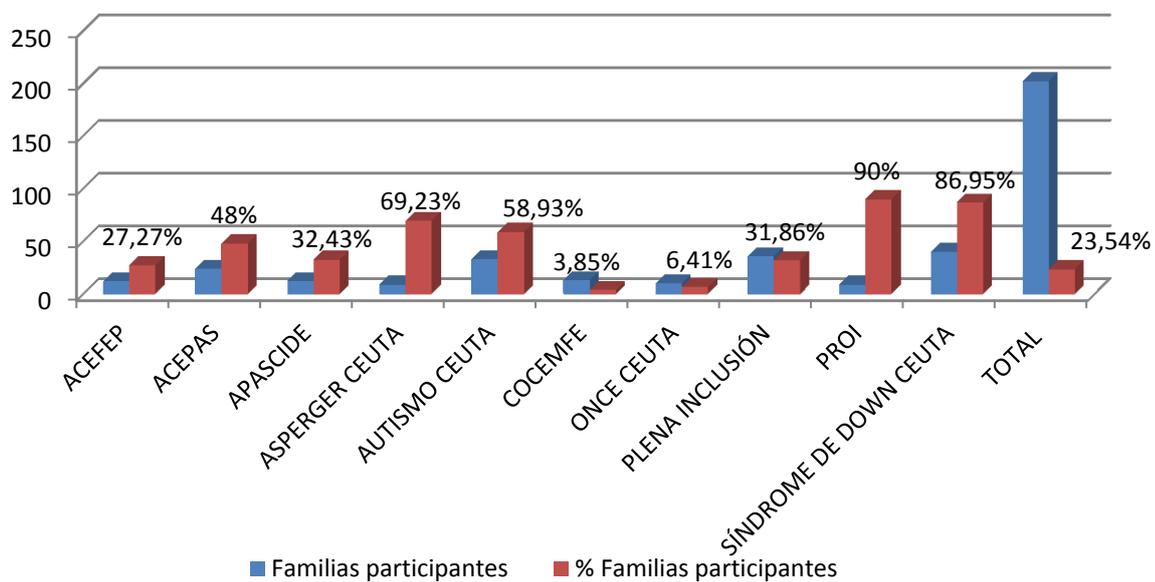


Gráfico 5. Distribución de la muestra.

7. Variables

En los estudios de encuesta y observacionales, las variables independientes son las características en las que difieren los objetos de estudio (sexo, edad, etc.). También se les llama variables explicativas o predictoras. En nuestro caso, son consideradas como variables clasificatorias el conjunto características personales y sociodemográficas de las personas entrevistadas.

Frente a lo anterior, consideramos variables dependientes aquellas cuyo comportamiento puede ser explicado o pronosticado por una o más variables independientes.

Las variables que intervienen en esta investigación son:

- Variables independientes:

- Edad cuidador.
- Sexo (tipo de parentesco): padre/ madre/ hermano/ cuidador.
- Edad hijo/a discapacitado/a.
- Sexo hijo/a discapacitado/a.
- Asociación o centro a la que pertenecen los hijos con discapacidad.
- Confesión religiosa cuidador.
- Diagnóstico del hijo con discapacidad (Asociación).
- Grado de discapacidad hijo (Porcentaje).
- Situación laboral del cuidador: jornada completa/ tiempo parcial/ desempleado/ama de casa/jubilado/pensión pública.
- Otras patologías asociadas: Hijo/a con discapacidad.
- Nivel Educativo del cuidador: Sin estudios/ Primarios/ Secundarios/ Universitarios.

- Algún miembro con discapacidad en la familia: Si / No.
 - Parentesco miembros con discapacidad en la familia: Hermano /Madre/ Padre.
 - Numero de hermanos: Número de hermanos totales incluido el discapacitado/a.
- Variables Dependientes:
- Percepción Discapacidad: Valor medio obtenido para los cuidadores en el bloque I (Percepción de la Discapacidad en la familia) correspondiente a los ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 8.
 - Red de Apoyo: Valor medio obtenido para los cuidadores en el bloque II (Red de Apoyo a las familias) correspondiente a los ítems 10, 11, 12, 13 y 15.
 - Demanda de recursos: Valor medio obtenido para los cuidadores en el bloque III (Recursos) correspondiente a los ítems 19, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 28, 29, 30 y 33.
 - Respiro y Ocio: Valor medio obtenido para los cuidadores en el bloque IV (Respiro y Ocio) correspondiente a los ítems 34, 35, 36, 37, 38, 39 y 41.

8. Instrumentos de recogida de información

El instrumento para la recogida de datos por el que hemos optado dentro de ese enfoque metodológico ha sido la encuesta, mediante entrevista en profundidad, y cuyos resultados quedan reflejados en los cuestionarios. Consideramos que para los propósitos de nuestra investigación esta técnica es la más adecuada, por su “enorme potencial para acceder a la parte mental de las personas, pero también a su parte vital a través de la cual descubrimos su cotidianidad y a las relaciones sociales que mantienen [...]”. En este sentido la entrevistas

resultaron pertinentes” ya que contribuye a situar la cuantificación en un contexto social y cultural más amplio” (López y Deslauriers, 2011 p. 1).

Hemos confeccionado un cuestionario de actitudes de las familias hacia la discapacidad en Ceuta, en base a Verdugo y Sainz, (2009) quienes crearon La Escala de Calidad de Vida Familiar Salamanca; que se trata de una adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizado por el Beach Center on Disabilities en 2003. Asimismo, hemos extraído algunas cuestiones de interés de la Escala de Zarit (1980), que evalúa la sobrecarga del cuidador en personas dependientes. Por último, se consultaron datos procedentes del estudio realizado por Amador y Gudiño (2004), donde se resalta la importancia de la actitud familiar hacia la discapacidad (Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa).

Son numerosos los estudios e investigaciones que han empleado la Escala de Zarit (1980) para medir la sobrecarga del rol del cuidador; entre ellos destacamos las aportaciones para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador realizadas M. A. Vázquez Sánchez (2004) y la investigación sobre el perfil de salud y diagnóstico de enfermería en la población de atención domiciliaria del área básica de Salud de Castellar del Vallés (Ballester et al., 2008).

Nuestro instrumento es un cuestionario formado por un total de 50 ítems ordinales, medidos en escalas tipo Likert. Las alternativas de los ítems 1 al 41 fueron las siguientes: A.- Completamente de acuerdo, B.- Acuerdo, C.-En desacuerdo y D.- Completamente en desacuerdo que recogían el nivel de acuerdo-desacuerdo sobre los siguientes criterios: Percepción de la Discapacidad en la familia, Red de Apoyo a las familias, Recursos, Respiro y Ocio.

De los ítems 42 al 49 se confeccionaron cuatro alternativas distintas para cada uno de los ítems, contemplándose como cuarta opción “Otros (indique cuáles)”, como un ítem de

pregunta abierta. Por último, en el ítem 50, las familias pueden contar igualmente los logros alcanzados y los aspectos que les hacen sentirse más orgullosos de sus hijos con discapacidad. Los ítems 42 al 50 se concretarían en un quinto criterio que sería la valoración situacional.

9. Procedimiento

El estudio ha sido realizado en Ceuta con la participación de 202 familias de las asociaciones de discapacidad que existen en nuestra Ciudad y que han querido colaborar en la realización de esta tesis doctoral con la finalidad de mejorar la calidad de vida, así como reivindicar mejoras en los servicios para las personas con discapacidad y sus familias.

De la población total definida sólo hemos podido trabajar con los que regularmente asisten a las asociaciones y han querido formar parte del estudio. En algunas asociaciones era el psicólogo o director el que nos concertaba la cita, pero hubo muchas ausencias por parte de las familias, lo que ocasiono que la investigación se alargara.

La aplicación de los cuestionarios fue realizada durante los meses de Febrero a Junio, en las diferentes asociaciones de discapacidad en Ceuta en horario de tarde o bien telefónicamente en horario de mañana y tarde.

Se informó, en primer lugar, de los objetivos que perseguíamos con esta investigación, de las distintas dimensiones sobre las que queríamos recoger la información, de la importancia de su colaboración y de la necesidad de sinceridad y confidencialidad en las respuestas, para que el trabajo tuviese validez. Además del cuestionario como instrumento de recogida de información, se utilizó la grabadora con la autorización de los padres con la finalidad de recoger todos los detalles de la entrevista.

Dado que se trata del primer estudio realizado en nuestra Ciudad, con la participación de todas las asociaciones de discapacidad, excepto una; y que la finalidad fue la recogida de datos que nos permitiera diseñar planes de mejora en la calidad de vida de las personas discapacitadas, así como reivindicar mejores servicios asistenciales, toda la población fue invitada a participar.

A continuación, se dieron algunas instrucciones para la cumplimentación de los cuestionarios, puntualizando que por comodidad de los padres, madres o cuidadores los ítems del cuestionario se formularon oralmente y se recalcó el carácter anónimo de las respuestas. Creíamos que esta medida podía ayudar a implicar más al encuestado en la realización de dicha tarea y que expresara sus cogniciones, sus afectos y emociones, así como sus reivindicaciones y aspectos positivos tanto de los servicios asistenciales, cómo del hecho de cuidar a un hijo o familiar discapacitado.

Para acabar este apartado debemos destacar que, a la hora de afrontar la presente investigación y, a pesar de la mayoritaria colaboración de todas las partes, hemos encontrado padres que tienden a no asumir plenamente la discapacidad de sus hijos, sobre todo en edades más tempranas, lo que puede generar distintos sesgos de respuestas que comprometen la fiabilidad y validez de los instrumentos de medición y que podría a priori alterar las conclusiones de este estudio.

Por otra parte, existen escasos antecedentes en la Ciudad, dado que apenas se han realizado investigaciones y estudios en el ámbito de la discapacidad anteriormente, lo que aumenta la dificultad de analizar datos previos que confirmen o no nuestras sospechas. Siendo pues pioneros en la cuestión, se hubo de aplicar un estudio exploratorio, es decir, partimos de hechos observados que nos permitan establecer relaciones extrapolables a la población.

Una tercera dificultad en nuestra investigación y en otras tantas, es la escasa implicación administrativa a la hora de facilitar o financiar mayor número de estudios, por lo cual las necesidades de los usuarios están aún poco descritas y algunas ni siquiera identificadas; a lo que hay que sumar la escasa sensibilización y concienciación social que movilice a los responsables y atiendan con más interés a estas personas.

Otro problema a la hora de realizar la investigación fue el aspecto lingüístico y la escasez de intérpretes a la hora de aplicar los instrumentos, lo que supuso un sobreesfuerzo para lograr por ambas partes una comprensión adecuada de las cuestiones planteadas y las respuestas emitidas.

Todas estas dificultades dan lugar a menor cantidad de datos, a mayores esfuerzos comunicativos y mayores tiempos de medición e interpretación de los resultados, lo que añade un importante hándicap a la ya de por sí compleja investigación en estas poblaciones discapacitadas.

10. Análisis estadístico

Una vez recopilados todos los datos proporcionados por los padres con hijos con discapacidad, se realizó una revisión y comprobación de errores de grabación en todas las encuestas, posteriormente fueron dispuestos en una base de datos y se sometieron informáticamente a tratamiento estadístico.

Por un lado, se llevó a cabo un análisis descriptivo de las variables independientes y dependientes.

Por otro lado, para analizar las diferencias, se presentan en cada uno de los objetivos los estadísticos de grupos y determinamos el tipo de contraste más adecuado a las características de las variables, comprobando el cumplimiento del requisito de normalidad. Concretamente

en los objetivos 1 y 3 aplicamos la prueba paramétrica T de Student en grupos independientes. Sin embargo, cuando no se cumple el requisito en ninguno de los casos, aplicamos la prueba no paramétrica equivalente que es la U de Mann-Whitney.

En los restantes objetivos se ha analizado el cumplimiento del requisito de homogeneidad de varianzas (homocedasticidad) y se ha procedido a realizar un análisis de varianza ANOVA de un factor que permite contrastar la igualdad de medias de tres o más poblaciones independientes y con distribución normal. En aquellos casos en los que la F resultó significativa se aplicaron los oportunos contrastes a posteriori destinados a comprobar entre qué grupos se daban las diferencias encontradas.

En todas las pruebas estadísticas se determinó un nivel de riesgo de 0,05 (5%). Para llevar a cabo el procesamiento y análisis de datos se empleó el paquete informático Statistical Package for the Social Sciences, más conocido como SPSS, versión 23.0.

A continuamos presentamos en primer lugar el análisis descriptivo y en segundo lugar el estudio comparativo realizado destinado a contrastar las hipótesis de partida en esta investigación.

Capítulo V

Resultados y discusión

1. Análisis descriptivo de las características personales y sociodemográficas

En este apartado del estudio realizamos un análisis descriptivo global sobre el conjunto de la muestra objeto de la investigación. Esta aproximación inicial nos va a permitir un mejor conocimiento de los aspectos sociológicos, así como de las opiniones a cada una de las preguntas que configuran el cuestionario.

Este tipo de análisis se ha realizado siguiendo las preguntas que configuran el cuestionario en sus diferentes bloques. Para ello presentamos los porcentajes, valores medios de los ítems y representaciones gráficas con el fin de ofrecer una visión rápida del comportamiento y situación de la muestra.

Esta primera aproximación de tipo descriptivo cumple un importante cometido en los procesos exploratorios, pues una vez conocidos los comportamientos y las opiniones del conjunto, se puede proceder a realizar una serie de análisis que permitan comprobar la existencia de asociaciones y/o diferencias significativas en las variables del estudio en función del comportamiento de los diferentes grupos.

1.1. Edad

En relación a la edad del hijo discapacitado, la media de la distribución se sitúa en torno a 20 años ($M=20,05$), con una desviación típica de poco más de 14 años ($DT = 14,25$ años), siendo el recorrido total de esta variable de 59 años.

En cuanto a la edad del cuidador, la media alcanza un valor de 45,01 años, con una desviación típica de 16,031 y un recorrido total de 68 años.

La Tabla 27 y el Gráfico 6 permiten comprobar las franjas de edad donde se sitúan los mayores porcentajes de discapacitados y cuidadores.

Tabla 27
Edad del discapacitado y cuidador

Discapacitado			Cuidador		
Años	N	%	Años	N	%
1-10	69	34,2	17-27	12	5,9
11-20	48	23,8	28-38	48	23,8
21-30	37	18,3	39-49	64	31,7
31-40	27	13,4	50-60	55	27,2
41-50	14	6,9	61-71	16	7,9
51-60	7	3,5	72-85	7	3,5
Total	202	100,0	Total	202	100,0

El Gráfico 6 y siguientes nos permiten interpretar de forma más intuitiva los porcentajes correspondientes a las categorías de las distintas variables medidas.

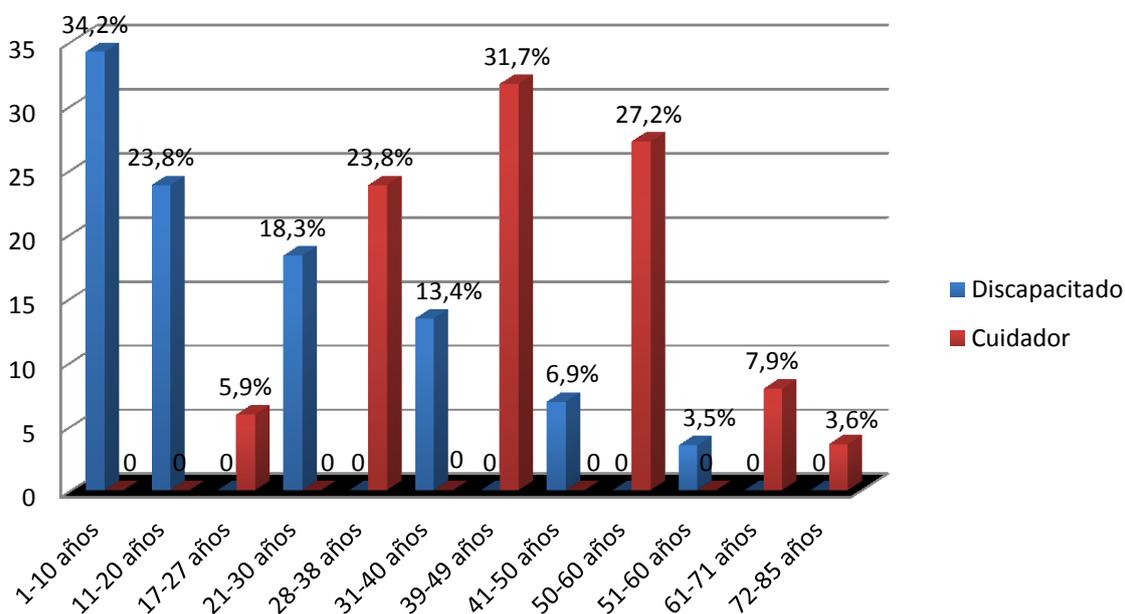


Gráfico 6. Porcentaje de la edad del discapacitado y del cuidador.

1.2. Sexo

Con respecto a la variable sexo, la Tabla 28 y el Gráfico 7 permiten comprobar que los porcentajes correspondientes a ambas categorías en el colectivo de discapacitados no presentan grandes diferencias (57,4% hombres y 42,6% mujeres). Sin embargo, en el caso de los cuidadores estas diferencias son mayores y significativas, pues el 75,2 % de la muestra son mujeres, frente al 24,8% de hombres.

Este hecho sigue apuntando al predominio de la mujer con respecto a los cuidados de hijos con discapacidad frente al hombre.

Tabla 28
Sexo del discapacitado y cuidador

Discapacitado			Cuidador		
Sexo	n	%	Sexo	n	%
Hombre	116	57,4	Hombre	50	24,8
Mujer	86	42,6	Mujer	152	75,2
Total	202	100,0	Total	202	100,0

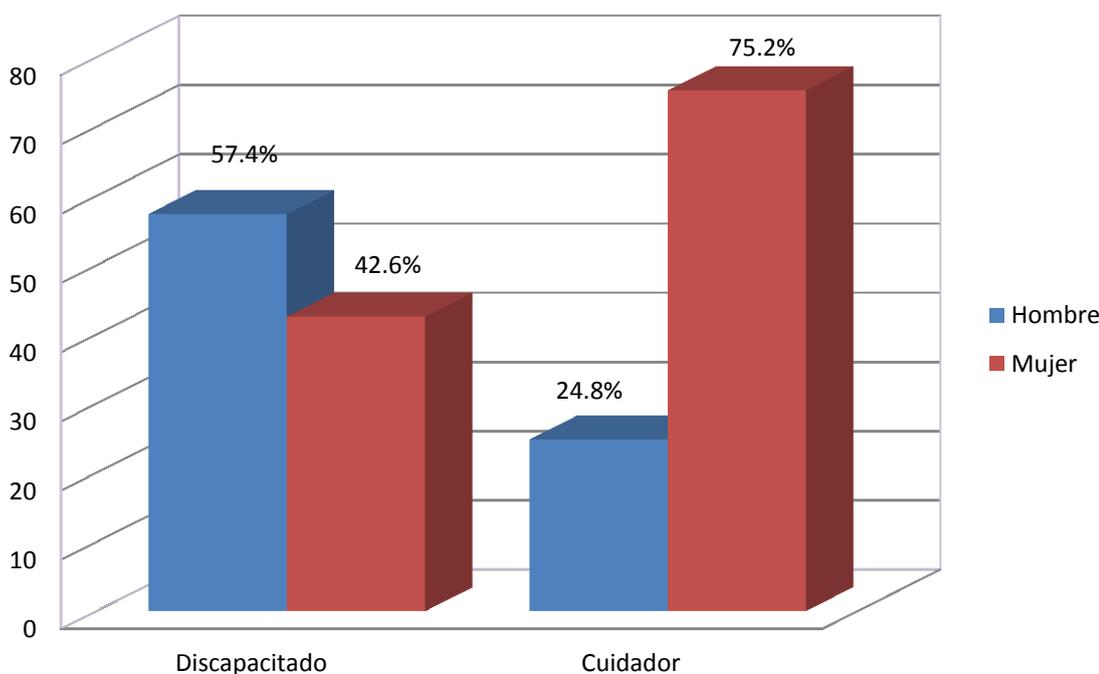


Gráfico 7. Porcentaje de hombres y mujeres en los colectivos analizados.

1.3. Confesión religiosa

En lo referente a la variable confesión religiosa, la Tabla 29 y el Gráfico 8 permiten comprobar que una ligera mayoría de cuidadores son cristianos (57,4%), frente al 42,6% de musulmanes. Hay que tener en cuenta que la población cristiana sigue siendo mayoritaria en la Ciudad de Ceuta.

Tabla 29
Confesión religiosa

Confesión religiosa	n	%
Cristiano	116	57,4
Musulmán	86	42,6
Total	202	100,0

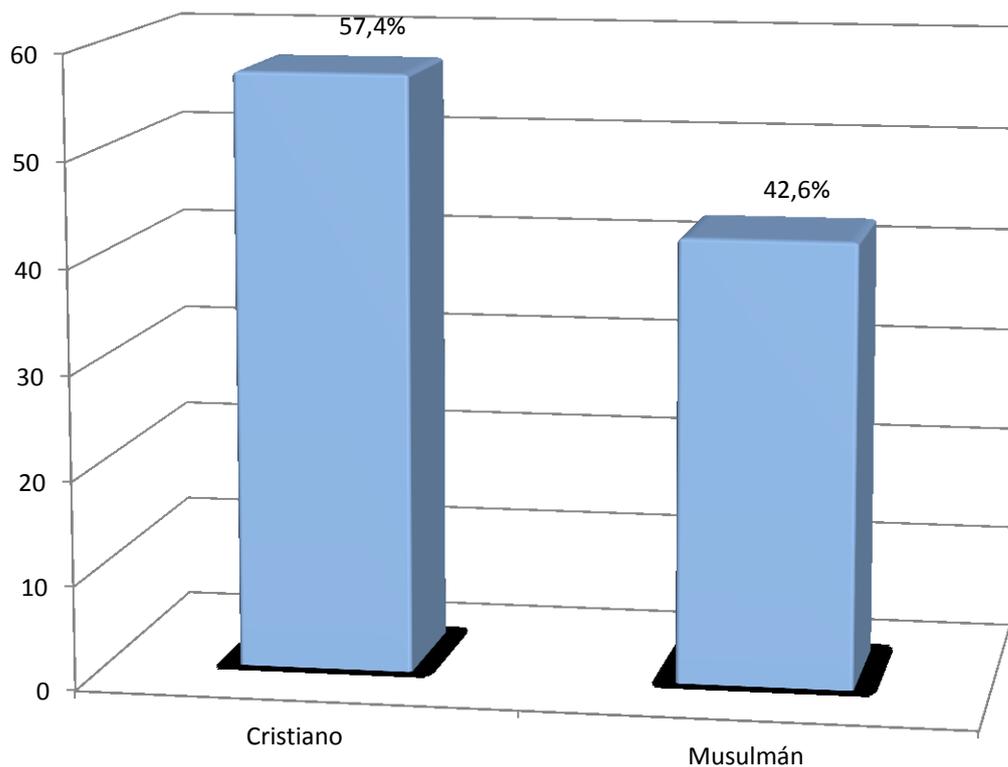


Gráfico 8. Porcentaje de confesión religiosa.

1.4. Asociación a la que pertenece

La Tabla 30 y el Gráfico 9 nos permiten observar que existen cuatro asociaciones que atienden discapacidades más frecuentes y de forma similar como son: en primer lugar Síndrome de Down (19,8%), seguido de Plena Inclusión (17,8%), Autismo Ceuta (16,3%) y por último Acepas (11,9%). Estas cuatro asociaciones representan casi dos tercios de la muestra (65,8%)

Es lógico que esto ocurra teniendo en cuenta que hablamos de patologías con una alta incidencia en la población con respecto a las demás de las discapacidades analizadas.

Tabla 30
Asociaciones de discapacidad

Asociaciones	n	%
ACEFEP	12	5,9
ACEPAS	24	11,9
APASCIDE	12	5,9
ASPERGER CEUTA	13	6,4
AUTISMO CEUTA	33	16,3
COCEMFE	13	6,4
ONCE CEUTA	10	5,0
PLENA INCLUSIÓN	36	17,8
PROI	9	4,5
SÍNDROME DE DOWN CEUTA	40	19,8
Total	202	100,0

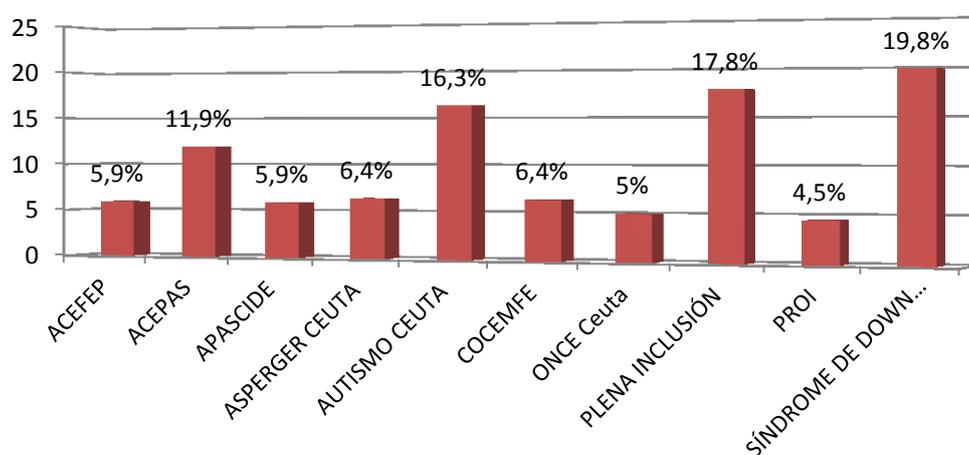


Gráfico 9. Porcentaje de asociaciones.

1.5. Grado de discapacidad

Si analizamos la Tabla 31 y el Gráfico 10, la variable grado de discapacidad, categorizada ordinalmente con bajo (25-53), moderado (54-68), alto (69-78) y severo (79-100), hallamos que apenas existen diferenciales porcentuales entre los distintos grados analizados, siendo el más frecuente el de grado medio (28,2%), seguido de grado bajo (25,2%), severo (24,8%) y alto (21,8%). La media de esta variable se sitúa en torno a 66 puntos ($M= 66,0109$) con una desviación típica ($DT =16,298$ puntos), lo que implica que el valor más representativo es padecer un grado medio de discapacidad.

Tabla 31
Grado de discapacidad del hijo

Grados	N	%
25-53	51	25,2
54-68	57	28,2
69-78	44	21,8
79-100	50	24,8
Total	202	100,0

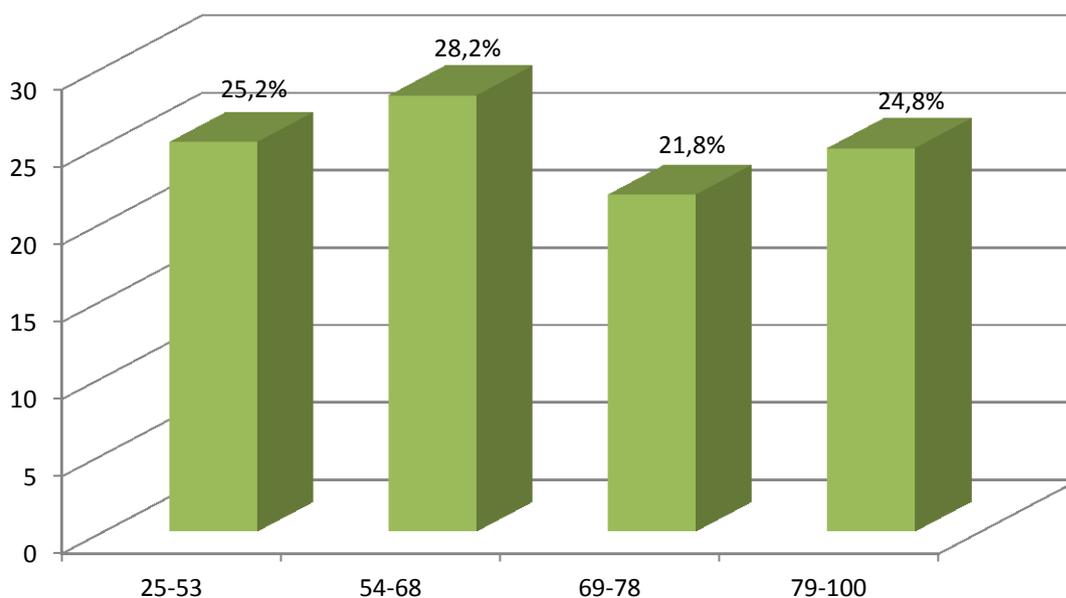


Gráfico 10. Porcentajes del grado de discapacidad del hijo (puntuaciones del cuestionario).

1.6. Diagnóstico discapacidad

De los datos recogidos en la Tabla 32, se desprende que el mayor porcentaje con diferencia (30,2%) corresponde a distintos síndromes (síndrome de Down, Síndrome de Usher y XXY Klinefelter), seguido de un 19,3% de sujetos que presentan trastornos generalizados del desarrollo (autismo, asperger y trastornos sociocomunicativos), y bastante distanciados, existen otros tipos de diagnósticos que se detallan a continuación. El Gráfico 11 presenta de forma más intuitiva estos porcentajes.

Tabla 32
Diagnóstico hijo Discapacitado

Tipo de diagnóstico	n	%
Discapacidad visual	14	6,9
Discapacidad auditiva	21	10,4
Discapacidad intelectual	27	13,4
Discapacidad motora	25	12,4
Síndromes	61	30,2
Enfermedades raras	2	1,0
Trastornos del desarrollo	39	19,3
Trastornos mentales	13	6,4
Total	202	100,0

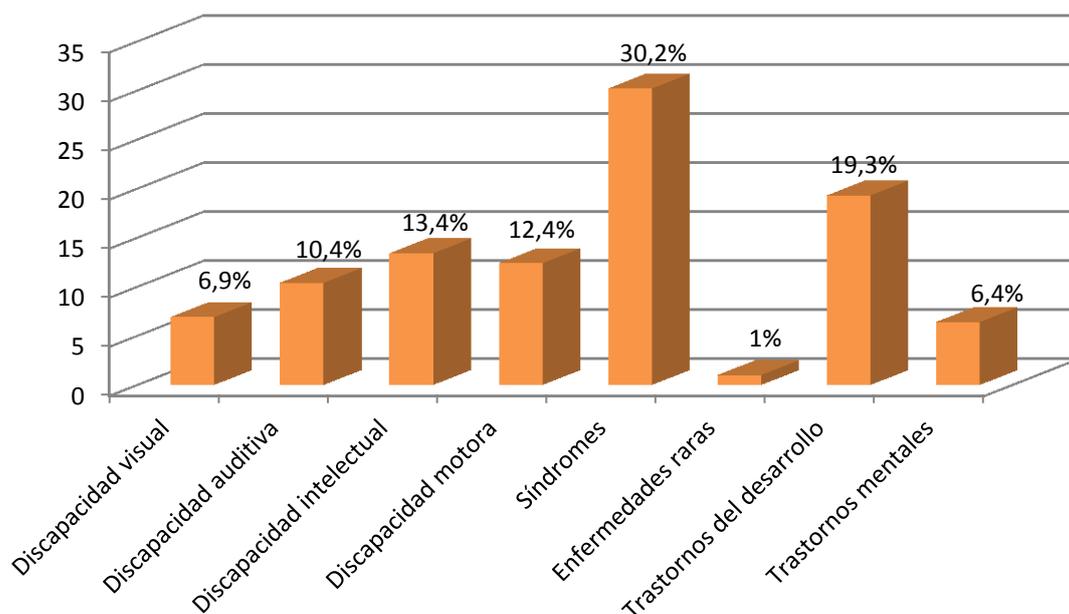


Gráfico 11. Porcentajes del tipo de diagnóstico.

1.7. Otras patologías asociadas

Al analizar la existencia de otras patologías asociadas a la propia discapacidad, cuyos datos recoge la Tabla 33 y el Gráfico 12, hemos obtenido que tan sólo el 37,6% del total de la muestra padecía algún tipo de comorbilidad. De ellos, el mayor porcentaje corresponde a problemas de psicomotricidad (6,9%), seguidos por igual de trastornos perceptivos, físicos y discapacidades intelectuales (5,9%), por trastornos neurológicos (5,0%), trastornos del desarrollo (3,5%), síndromes congénitos (2,0%), trastornos psicológicos (1,5%) y, los menos frecuentes, resultan ser los trastornos conductuales.

Tabla 33
Otras patologías asociadas

Comorbilidad	N	%
Trastorno perceptivos	12	5,9
Discapacidad intelectual	12	5,9
Psicomotricidad	14	6,9
Trastornos neurológicos	10	5,0
Síndromes congénitos	4	2,0
Trastornos del desarrollo	7	3,5
Trastornos psicológico	3	1,5
Trastornos Físicos	12	5,9
Trastornos conductuales	2	1,0

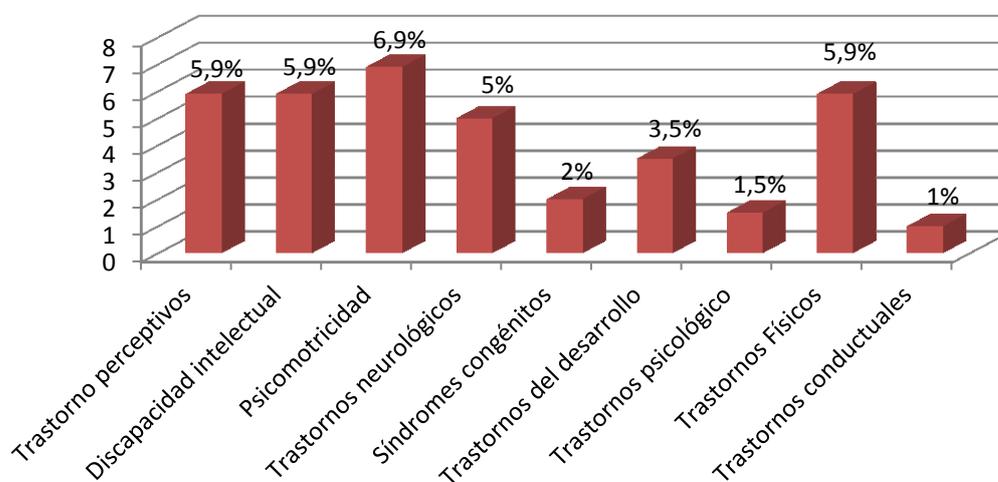


Gráfico 12. Porcentajes de comorbilidad.

1.8. Otros miembros con discapacidad

En nuestro estudio también se ha querido comprobar la existencia de familias con más de un miembro discapacitado. De acuerdo con los datos recogidos en la Tabla 34 y Gráfico 13, podemos afirmar que un 20,8% de los encuestados pertenecen a familias en las que hay más de un miembro con discapacidad frente al 79,2% de familias donde no existen otros miembros discapacitados. A pesar de lo que significa el valor modal de esta distribución (no tener ningún otro miembro con discapacidad con vínculos familiares), consideramos que el porcentaje de familias con varios discapacitados resulta importante. Por ello hemos recabado información sobre el tipo de parentesco y, de acuerdo con los datos presentados en la Tabla 35, se ha podido comprobar que la mayoría de estas familias (15,3%) tienen más de un hijo discapacitado.

Tabla 34
Otros miembros con discapacidad

Existencia de otros miembros con discapacidad en la familia	n	%
Si	42	20,8
No	160	79,2
Total	202	100,0

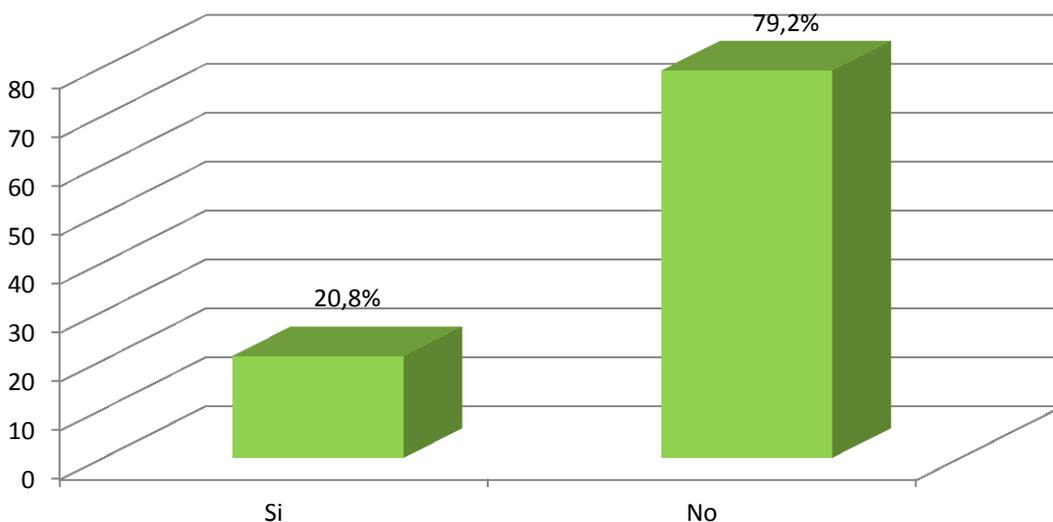


Gráfico 13. Porcentajes existencia de otros miembros con discapacidad en la familia.

Del 20,8 % de la muestra que poseían algún otro miembro con discapacidad en la familia, la gran mayoría (15,3%) corresponden a hermanos. El resto de la distribución de frecuencias se detalla en la Tabla 35 y Gráfico 14.

Tabla 35
Parentesco de otros miembros con Discapacidad

Tipo de parentesco	N	%
Hermano/a	31	15,3
Madre	10	5,0
Padre	1	,5

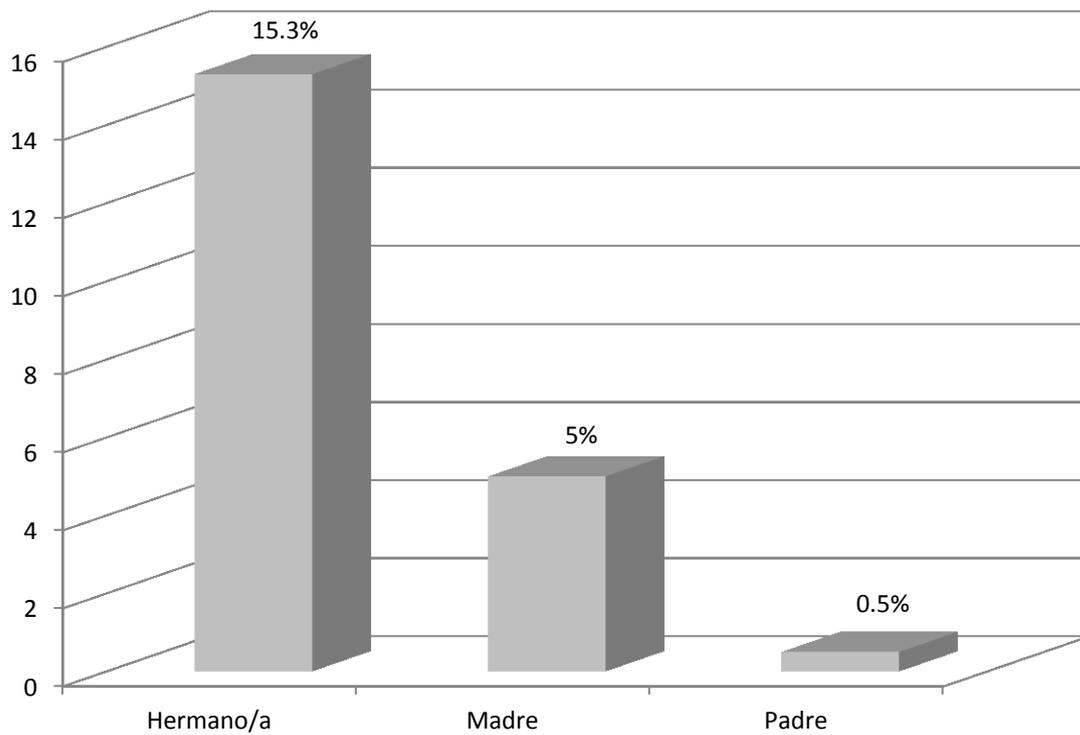


Gráfico 14. Porcentajes del tipo de parentesco de otros miembros con discapacidad.

1.9. Situación laboral del cuidador

En lo relativo a esta variable, el mayor porcentaje de la muestra (34,2%) son cuidadores que se encuentran en desempleo, seguido de un 33,2 % con trabajo a tiempo completo. Ambos porcentajes suponen algo más de dos tercios de la muestra (67,4%). Los datos correspondientes a las distintas situaciones se presentan en la Tabla 36 y Gráfico 15.

Tabla 36
Situación laboral del Cuidador

Situación laboral	N	%
Trabajo tiempo completo	67	33,2
Trabajo tiempo parcial	23	11,4
Desempleado/a	69	34,2
Ama de casa	30	14,9
Jubilado/a	9	4,5
Pensión pública	4	2,0
Total	202	100,0

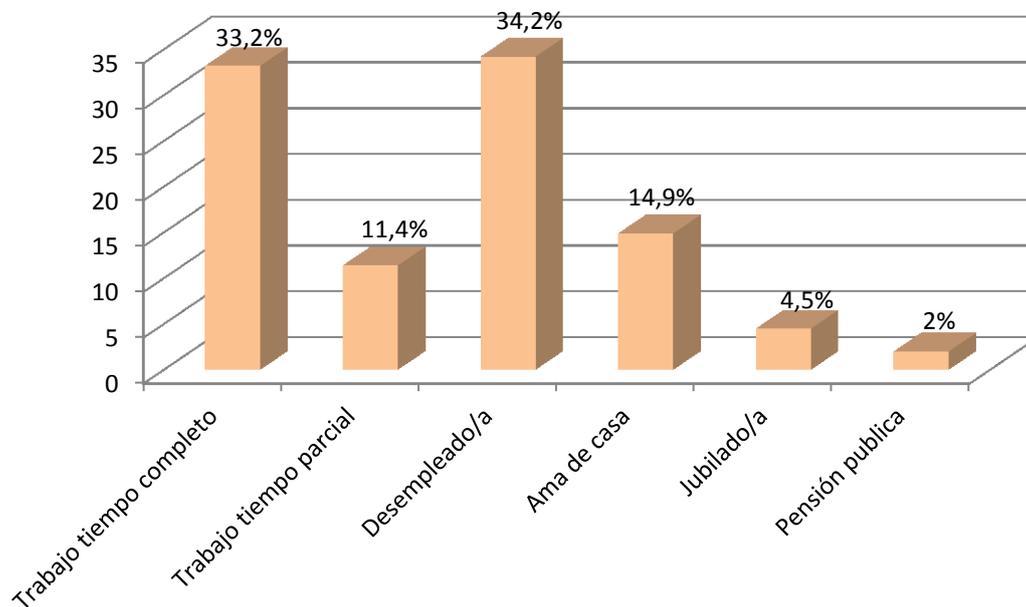


Gráfico 15. Porcentajes de la situación laboral del cuidador.

1.10. Nivel educativo del cuidador

Teniendo como referencia esta variable, cuyos datos aparecen en la Tabla 37 y Gráfico 16, el mayor porcentaje (39,6%) corresponde a cuidadores que tienen un nivel de estudios primarios, seguido de un nivel educativo secundario con un 34,7 %, y no desdeñable el nivel universitario en un 19,8 % de los casos.

Tabla 37
Nivel educativo del cuidador

Nivel educativo	n	%
Sin estudios	12	5,9
Primarios	80	39,6
Secundarios	70	34,7
Universitarios	40	19,8
Total	202	100,0

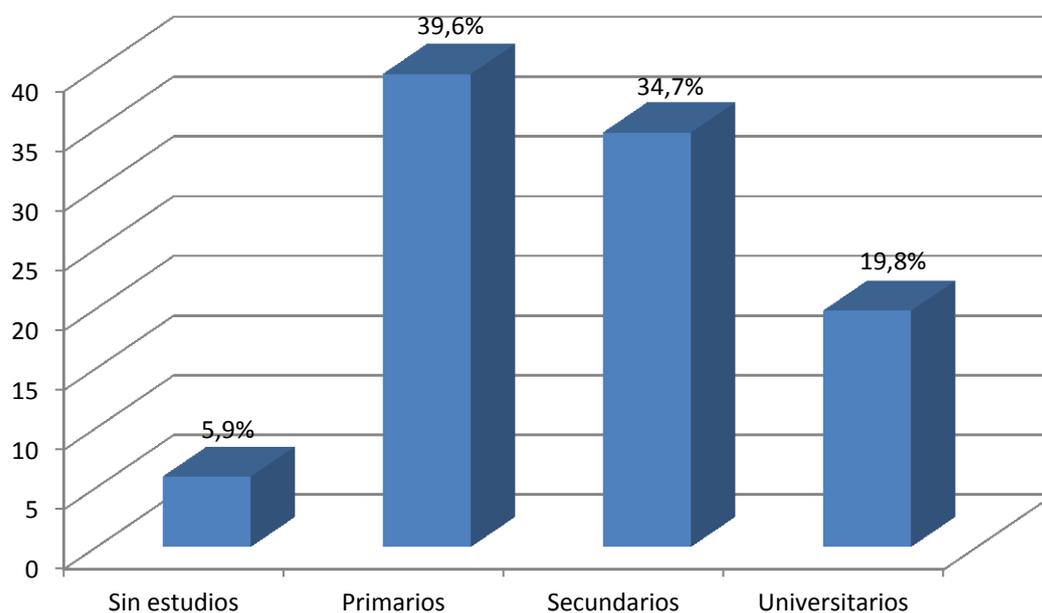


Gráfico 16. Porcentajes del nivel educativo del cuidador.

1.11. Percepción de la discapacidad en la familia

Con respecto a la *percepción de la discapacidad* en las familias, debemos destacar que un 11,9% de los sujetos encuestados no contestaron o no lo hicieron adecuadamente a algunos de los ítems de esta escala. Del resto puede observarse en la Tabla 38 y Gráfico 17, que la moda coincide con la categoría “tener una moderada angustia”, que representa un 47,5% de la muestra, seguido de una baja angustia con el 33,7%

Tabla 38
Percepción discapacidad

Angustia Generada	n	%
Muy baja angustia	1	0,5
Baja angustia	68	33,7
Moderada angustia	96	47,5
Alta angustia	13	6,4

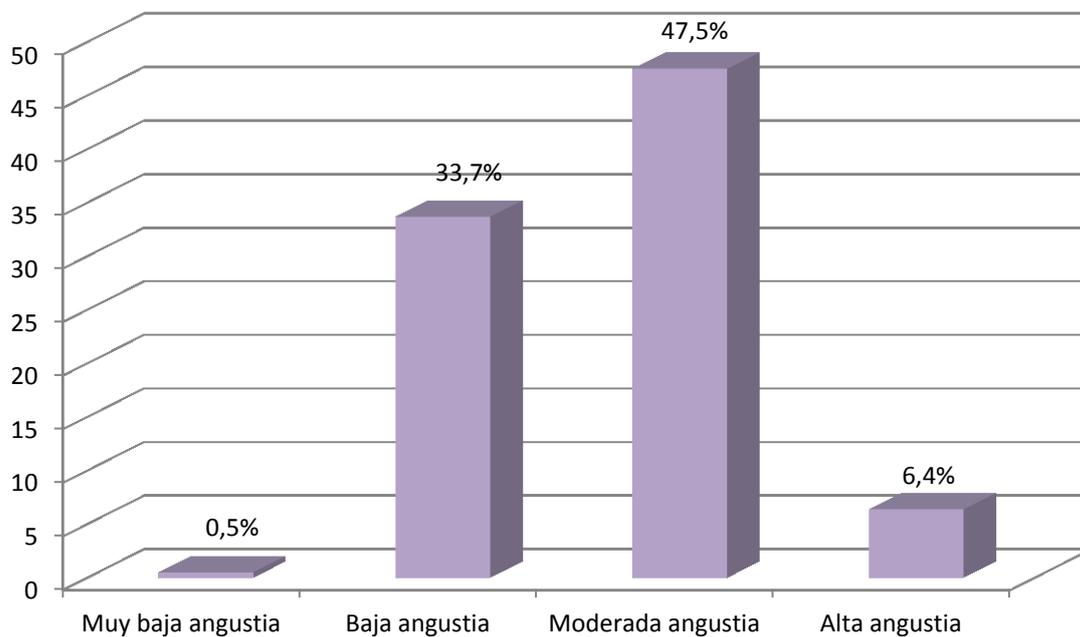


Gráfico 17. Porcentajes de la percepción de la discapacidad.

1.12. Red de apoyo a las familias

En relación a la *red de apoyo* en las familias de los sujetos encuestados, un 10,4% no contestaron a los ítems 11 y 16 de esta escala, porque el discapacitado es hijo único. Del resto, como puede apreciarse en la Tabla 39 y Gráfico 18, el valor modal ha resultado ser “estar muy insatisfecho” (71,8%).

Tabla 39
Red de apoyo a las familias

Grado de satisfacción	N	%
Muy insatisfecho	145	71,8
Insatisfecho	35	17,3
Algo satisfecho	1	0,5

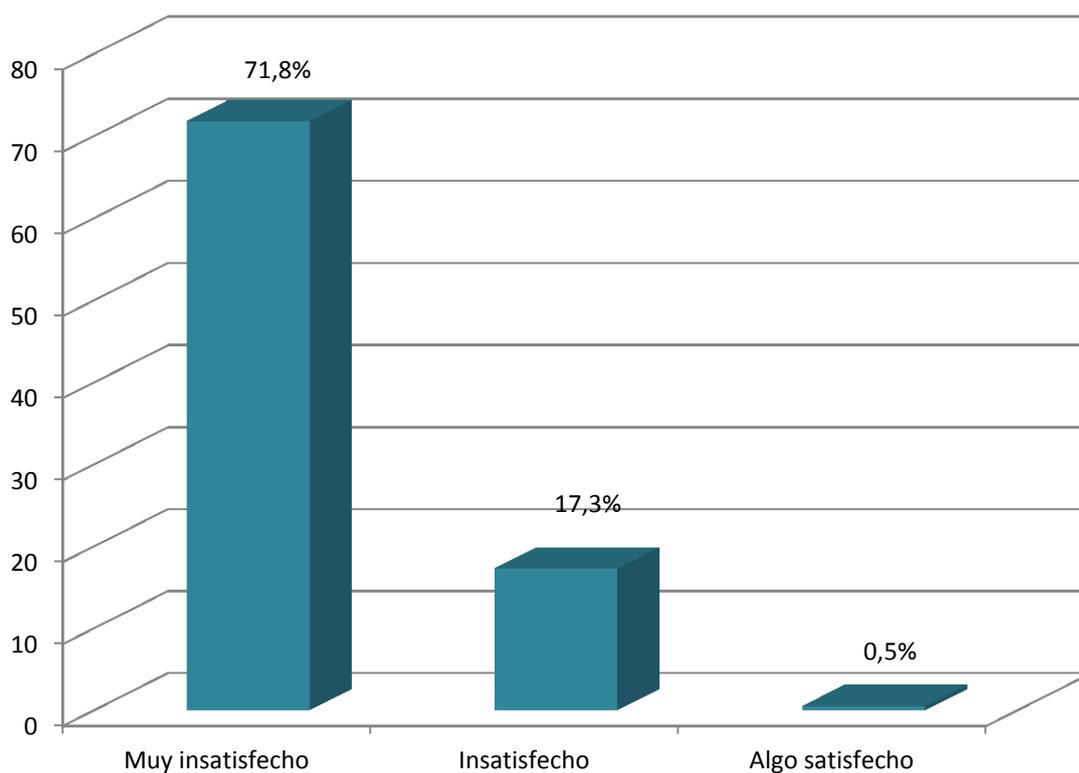


Gráfico 18. Porcentajes de la red de apoyo a las familias.

1.13. Demanda de recursos

En lo referente a la *demanda de recursos* en las familias, un 3,5% de los sujetos encuestados no contestaron al ítem 23 de esta escala, porque no perciben ninguna prestación por parte del IMSERSO. Del resto, la moda es considerar los recursos suficientes (47,5%), seguido de un (40,1%) que los consideran insuficientes. La Tabla 40 y el Gráfico 19 presentan estos datos.

Tabla 40
Demanda de recursos

Grado de suficiencia	n	%
Muy insuficiente	5	2,5
Insuficiente	81	40,1
Suficiente	96	47,5
Muy adecuado	13	6,4

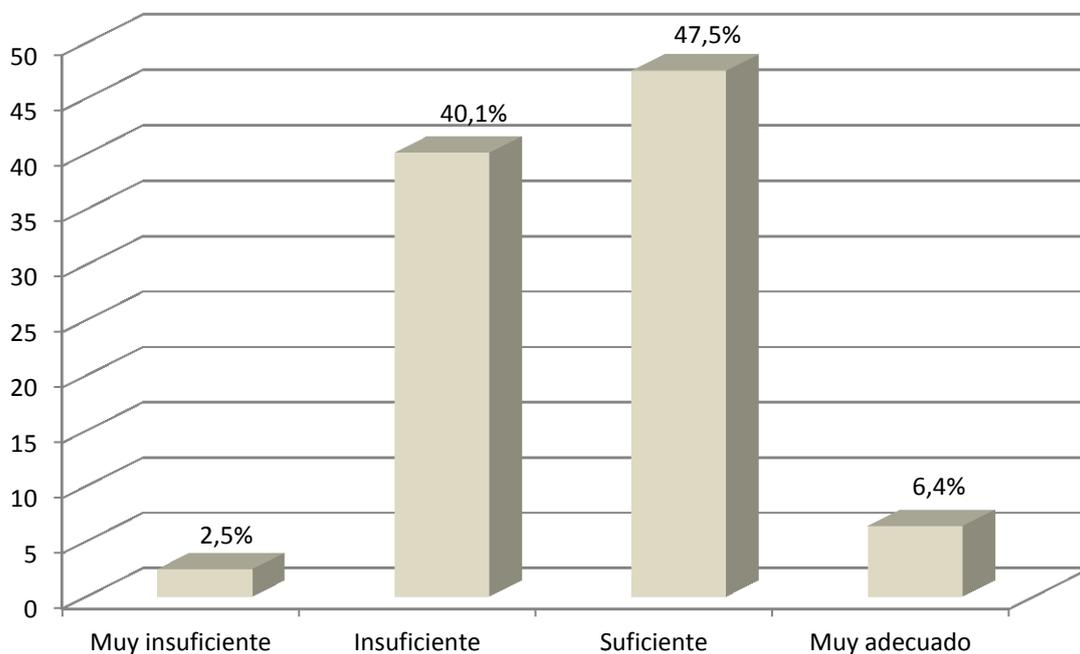


Gráfico 19. Porcentajes de la demanda de recursos.

1.14. Respiro y ocio

Analizando la variable *respiro y ocio* del cual disfrutaban las familias, hemos comprobado que la mayor frecuencia (moda) se corresponde con aquellos que consideran suficiente la dedicación a esta necesidad (59,4%), seguido de insuficiente (32,7%), sumando ambos el 92,1% de la muestra. Los datos completos se recogen en la Tabla 41 y Gráfico 20.

Tabla 41
Respiro y ocio

Grado de Suficiencia	n	%
Muy insuficiente	1	0,5
Insuficiente	66	32,7
Suficiente	120	59,4
Muy adecuado	15	7,4
Total	202	100,0

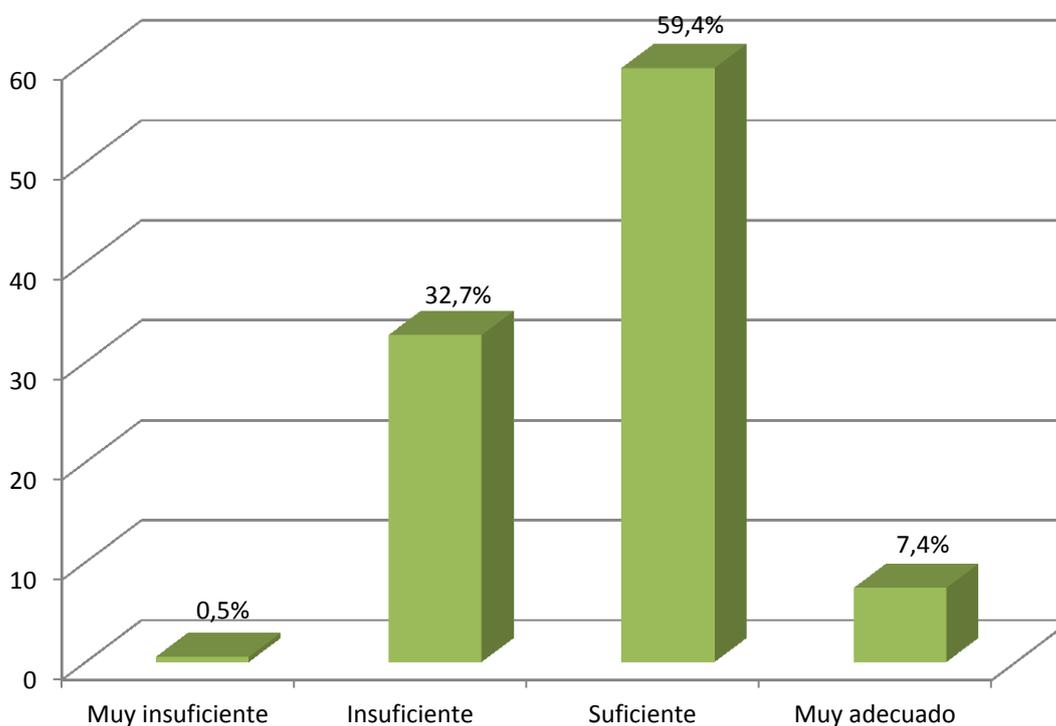


Gráfico 20. Porcentajes del tiempo de respiro y ocio.

1.15. Análisis descriptivo preguntas semiabiertas

A continuación mostramos las tablas de frecuencias y gráficas correspondientes a los ítems de preguntas semiabiertas; esto significa, que incluyen una parte tipo test y una opción de respuesta libre que ha sido categorizada en variables cualitativas nominales.

Con respecto al ítem 42 del cuestionario (¿Qué expectativas cambiaron en su vida tras el nacimiento de su hijo/a?), las respuestas obtenidas se presentan en la Tabla 42 y Gráfico 21.

Tabla 42
Cambio de expectativas

Tipo	n	%
Educación	1	0,5
Trabajo	7	3,5
Salud	5	2,5
Otros	189	93,6
Perdidos	13	6,4
Total	202	100,0

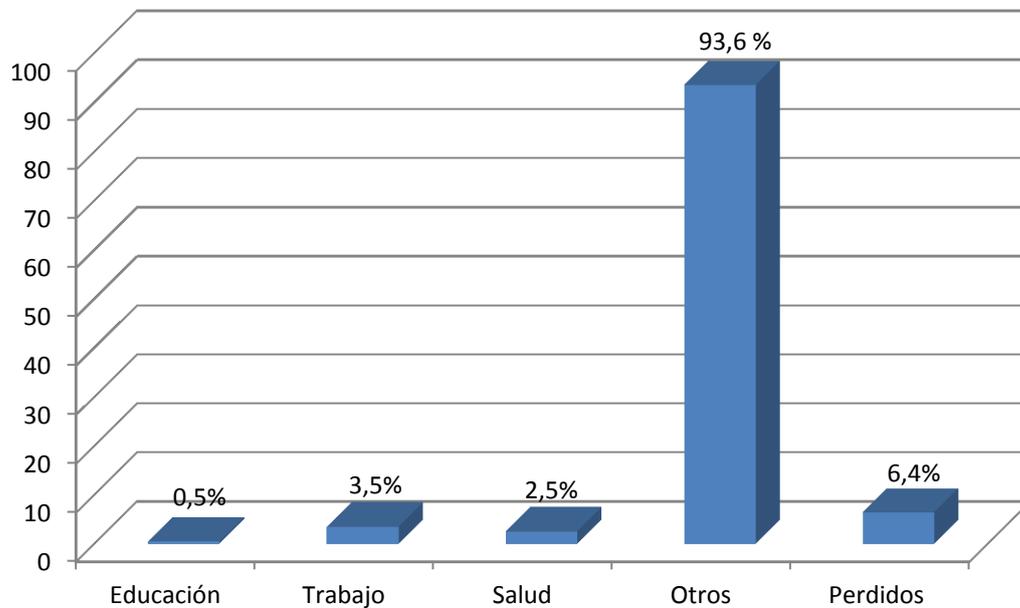


Gráfico 21. Porcentajes “¿Qué expectativas cambiaron en su vida tras el nacimiento de su hijo/a?”.

De acuerdo con los datos recogidos en la Tabla 42, podemos observar que el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “Otros” (93,6%). Dentro de dicha opción, la distribución de respuestas se presenta en la Tabla 43 y Gráfico 22.

Tabla 43
Otras expectativas

Respuestas	n	%
Cambió mi vida y el futuro de mi hijo es incierto	89	44,1
Decidí no tener más hijos	1	0,5
Me afectó psicológicamente	19	9,4
Estoy pendiente de mi hijo siempre	27	13,4
Al principio fue muy duro pero me adapté y me formé	23	11,4
No tengo vida social	5	2,5
preocupación por su futuro	3	1,5
Jornada laboral (reducción o abandono)	5	2,5
Ninguno	17	8,4
Total	189	93,6
Perdido Sistema	13	6,4
Total	202	100,0

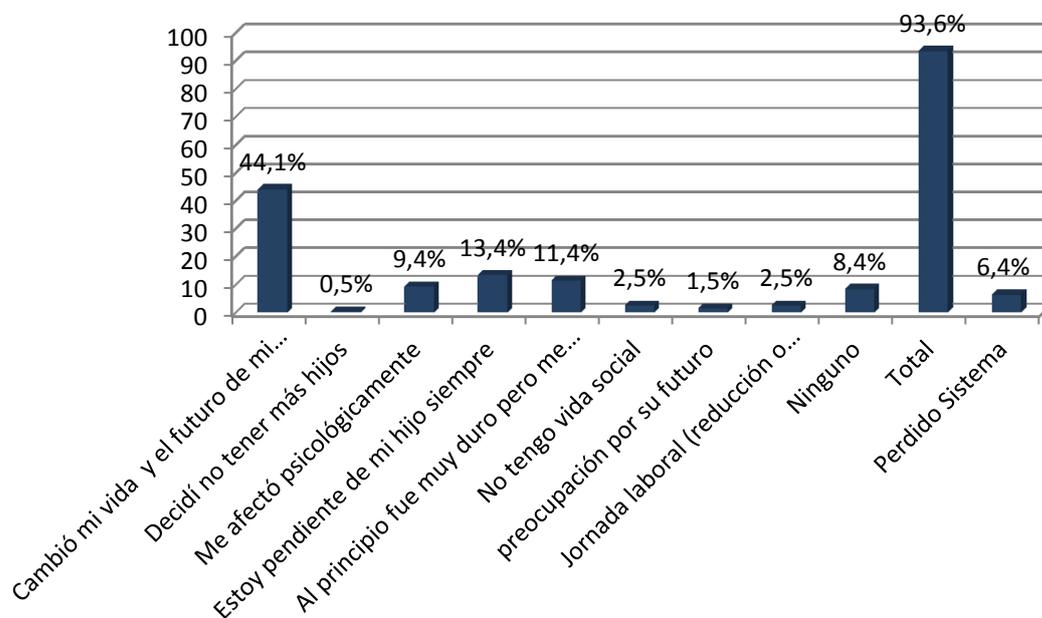


Gráfico 22. Porcentajes “Otros motivos que cambiaron tu vida”.

Recabada la información sobre la opción cuatro del ítem 42 y de acuerdo con los datos presentados en la Tabla 43 y Gráfico 22, se ha podido comprobar que el 44,1% de las familias objeto de este estudio consideran que “cambió sus vidas (mi vida se paró y empezó otra) y el futuro de sus hijos lo veían incierto”, seguido del 13,4% de familias que afirman “estar pendiente de sus hijos en lo relativo a consultas con los diferentes especialistas, proporcionarles la medicación, acudir a revisiones etc.. En definitiva, “atender sus necesidades y dedicarle todo el tiempo que necesitan”. El 11,4% de las familias manifiestan que “al principio fue una etapa difícil (era una preocupación constante, se destrozó mi vida...), tuvieron que afrontar la situación, adaptarse a ella e incluso tuvieron que aprender y formarse para poder ayudar a sus hijos y que no fracasaran”, el 9,4% de las familias opinan que les afectó psicológicamente: “Cambió su forma de pensar, ahora se sienten más sensibles y humanas, afectándoles también al estado de ánimo, a la salud”, el 8,4% expresaron que este cambio no les afectó: “Lo aceptaron, sus vidas siguen igual” y para concluir, bastante distanciados observamos el resto de opciones de respuesta.

En relación al ítem 43 del cuestionario (A lo largo de todos estos años, ¿quién asumió la atención de su hijo/a, en relación a la educación, el cuidado y las visitas al médico?), las respuestas aparecen en la Tabla 44 y Gráfico 23.

Tabla 44
Atención del hijo

Responsable	n	%
Usted sola	60	29,7
Su marido	3	1,5
Ambos	121	59,9
Otro familiar	18	8,9
Total	202	100,0

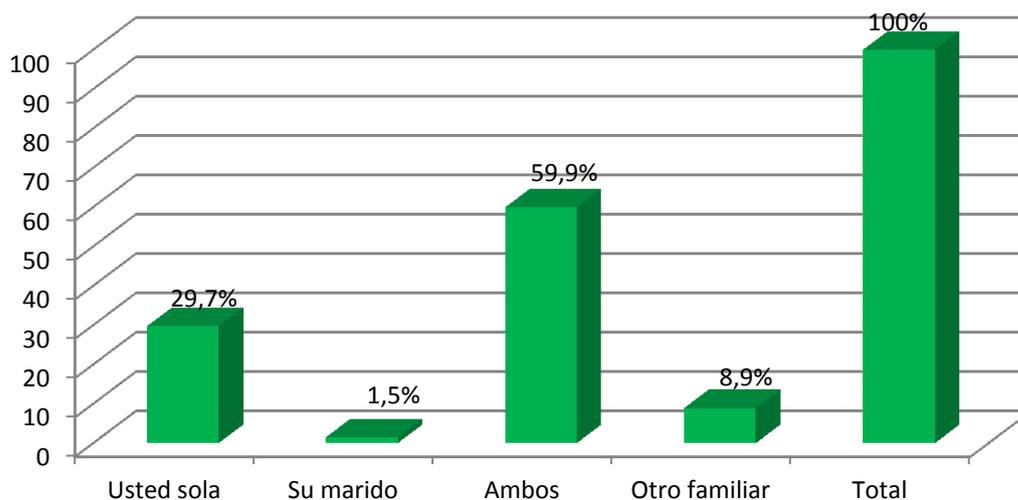


Gráfico 23. Persona ocupada en atender al hijo/a.

Como puede observarse, el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “ambos” (59,9%). Este porcentaje indica que el padre y la madre asumen la atención y el cuidado de sus hijos con discapacidad, seguido del 29,7 % que afirman, ser la “madre sola” quién asume el cuidado, el 8,9 % recae sobre otro familiar (Tabla 45) y tan solo el 1,5% concierne al marido.

La Tabla 45 y Gráfico 24 recogen toda la información correspondiente a la opción “Otro familiar” (8,9%) del ítem 43. En ellos podemos observar que el 3% de los familiares contestaron que la atención y cuidado del hijo discapacitado recae en la madre y el hermano; seguido del 2,5% que manifestaron, ser la madre (esta opción normalmente es elegida cuando los entrevistados son hermanos/as), en el 1,5% se responsabilizan del cuidado los hermanos (los padres fallecieron), con idéntico porcentaje los padres y el 0,5% restante lo asume el padre solo.

Tabla 45
Otros familiares

Parentesco	N	%
La madre y el hermano	6	3,0
Los padres	3	1,5
La madre	5	2,5
Los hermanos	3	1,5
El padre	1	0,5
Total	18	8,9
Perdidos Sistema	184	91,1
Total	202	100,0

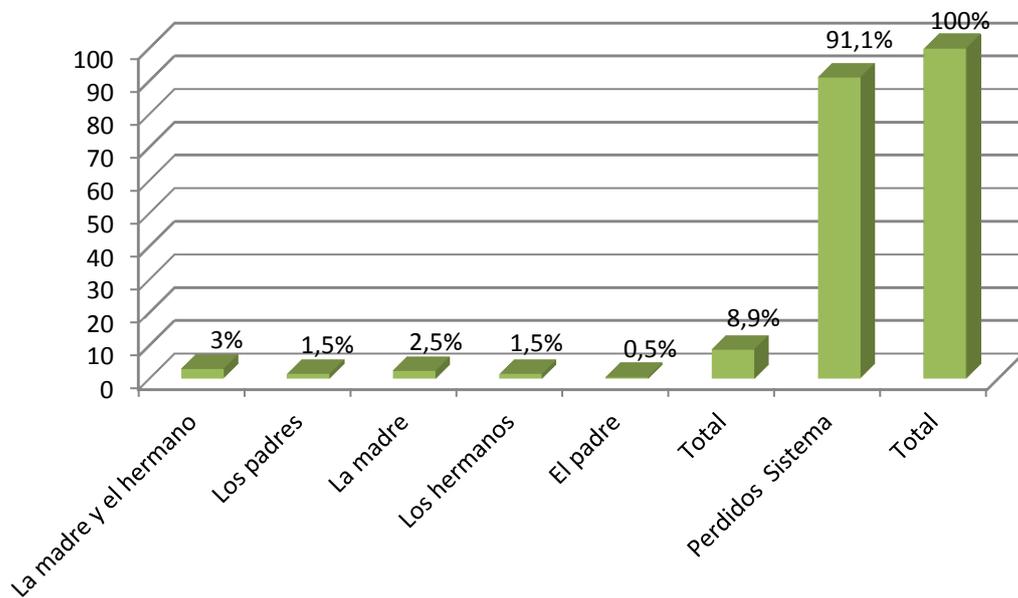


Gráfico 24. Porcentajes correspondientes a la categoría "Otro familiar".

En lo que respecta al ítem 44 del cuestionario (En qué aspectos ha influido el cuidado de su hijo/a en otros miembros de la familia), la Tabla 46 y el Gráfico 23 presentan los resultados obtenidos.

Tabla 46
Influencia en otros miembros de la familia

Aspectos	n	%
Relaciones afectivas con abuelos, tíos y primos	101	50,0
Celos con hermanos	37	18,3
Comunicación con la pareja	36	17,8
Otros	28	13,9
Total	202	100,0

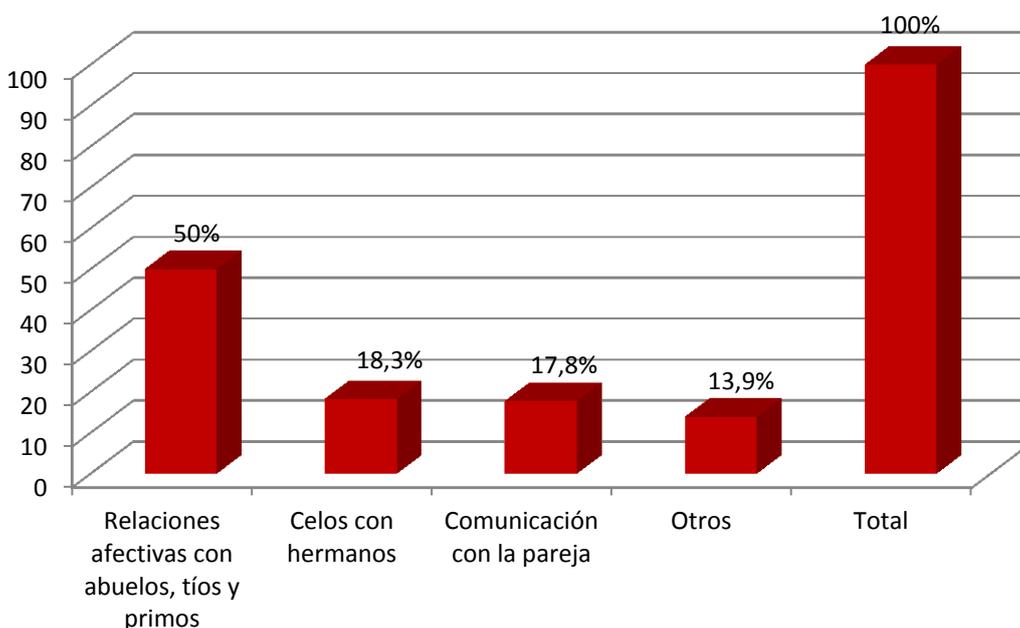


Gráfico 25. Porcentajes “En qué aspectos ha influido el cuidado de su hijo/a en otros miembros de la familia”.

Como puede apreciarse, el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “Relaciones afectivas con abuelos, tíos y primos” (50%), seguido del 18,3% que afirmaron que el cuidado propició celos con hermanos, el 17,8% manifestaron que afectó a la comunicación con la pareja y el 13,9% influyeron otros factores recogidos en la Tabla 47 y Gráfico 26.

En base a la Tabla 46, y analizando la distribución de frecuencias de la opción “Otros”, la Tabla 47 y Gráfico 26 reflejan los siguientes datos.

Tabla 47
Otros aspectos que influyeron en el cuidado

Categoría	N	%
Válido	174	86,1
No tiene más familia	2	1,0
Separación de los padres	2	1,0
Sin participación familiar	1	0,5
No influyó	5	2,5
Estrecho vínculo filial	4	2,0
Reforzó el vínculo familiar	8	4,0
Negación paterna del diagnóstico	2	1,0
Afectación materna	2	1,0
Mayor dedicación que al resto	2	1,0
Total	202	100,0

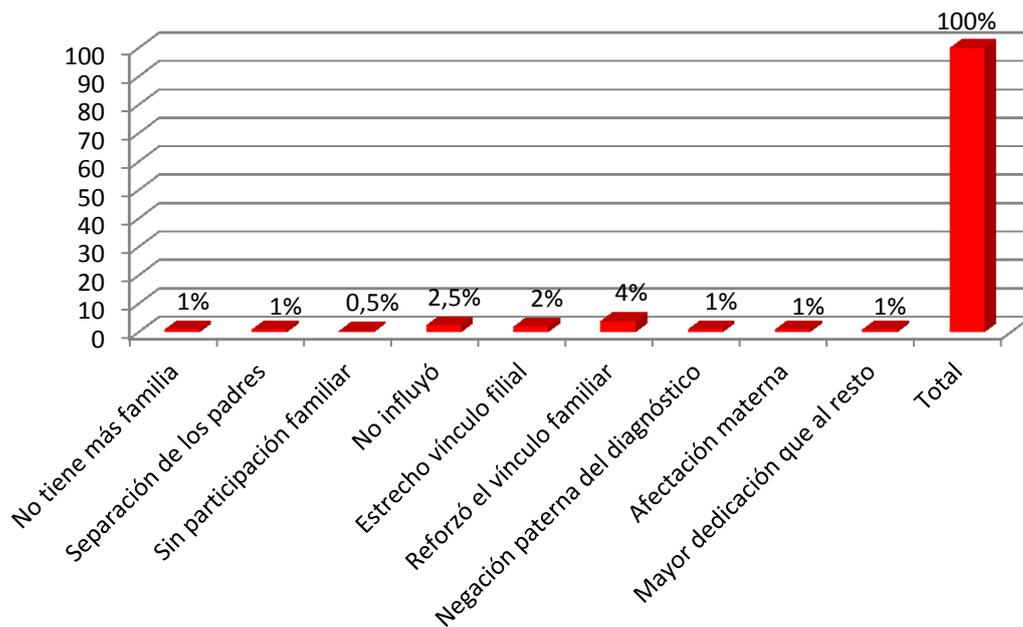


Gráfico 26. Porcentajes “Otros aspectos influyeron en el cuidado”.

En la citada tabla y gráfico, podemos observar que un 4% de las familias reforzó el vínculo familiar: “Nos unió más”, un 2,5% expresan que no influyó el cuidado del hijo discapacitado, el 2,5% manifestaron que se estrecharon los vínculos filiales: “Es muy

querida/o por sus hermanos, se desviven y se vuelvan con él/ella” y para concluir, bastante distanciados observamos el resto de opciones de respuesta.

En lo referente al ítem 45 del cuestionario (En qué ha afectado a su relación conyugal su hijo/a), la Tabla 48 y el Gráfico 27 presentan la información recogida.

Tabla 48
Influencia sobre relaciones conyugales

Tipo	N	%
Nos ha unido	124	61,4
Nos ha distanciado	35	17,3
No nos ha afectado	18	8,9
Otros	25	12,4
Total	202	100,0

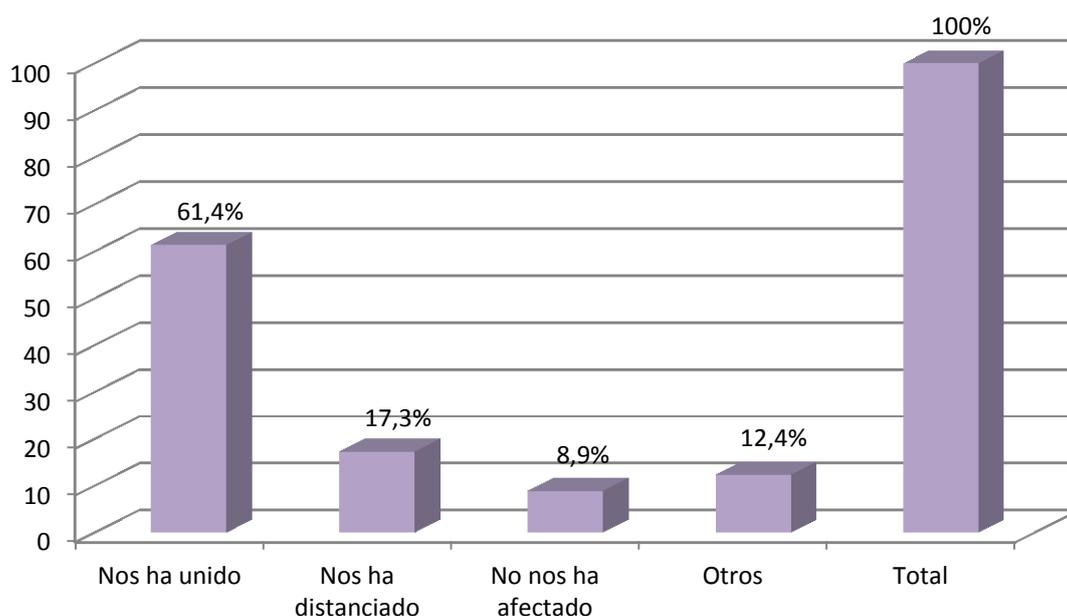


Gráfico 27. Porcentajes “En qué ha afectado a su relación conyugal su hijo/a”.

De acuerdo con los datos anteriores, podemos observar que el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “Nos ha unido” (61,4%), seguido del 17,3 % que afirman que afectó a la relación conyugal “Nos ha distanciado”, el 12,4 % de los

familiares mencionan que influyen “Otros aspectos” indicados en la Tabla 49 y el 8,9 % restante aseguran que “No nos ha afectado”.

La Tabla 49 y Gráfico 28 recogen toda la información correspondiente a la opción “Otros aspectos que afectaron a la relación conyugal” (12,4%) del ítem 45. Observamos que el 5,9 % de las familias se separaron, seguido de “cuidadora sin pareja”, “el padre se mantiene al margen” y “afectación parcial” un 2% cada uno, y tan sólo el 0,5% de los encuestados consensuan todo con su pareja.

Tabla 49
Otras influencias sobre relaciones conyugales

Tipo	N	%
Nos separamos	12	5,9
Consensuamos todo en pareja	1	0,5
Cuidadora sin pareja	4	2,0
El padre se mantiene al margen	4	2,0
Afectación parcial	4	2,0
Total	25	12,4
Perdidos Sistema	177	87,6
Total	202	100,0

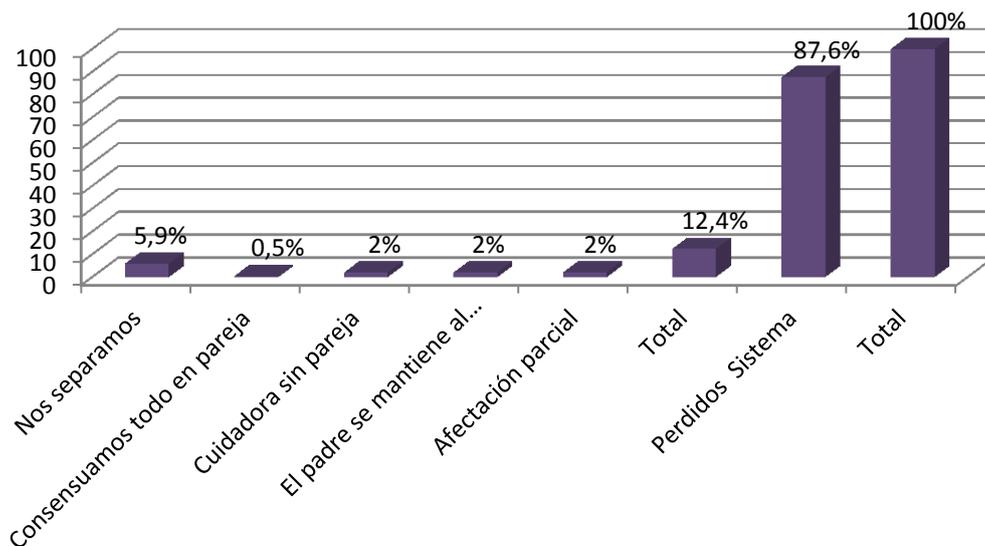


Gráfico 28. Porcentajes “Otros aspectos que afectaron a su relación conyugal”.

En lo relativo al ítem 46 del cuestionario (De qué manera el resto de los miembros de su familia se ha relacionado con su hijo/a). Seguidamente presentamos, en la Tabla 50 y Gráfico 29, los datos recogidos.

Tabla 50
Relaciones familiares

Tipo	n	%
Nos han apoyado	150	74,3
No participan	24	11,9
Se mantienen de la misma manera que con el resto de mis hijos	16	7,9
Otros	12	5,9
Total	202	100,0

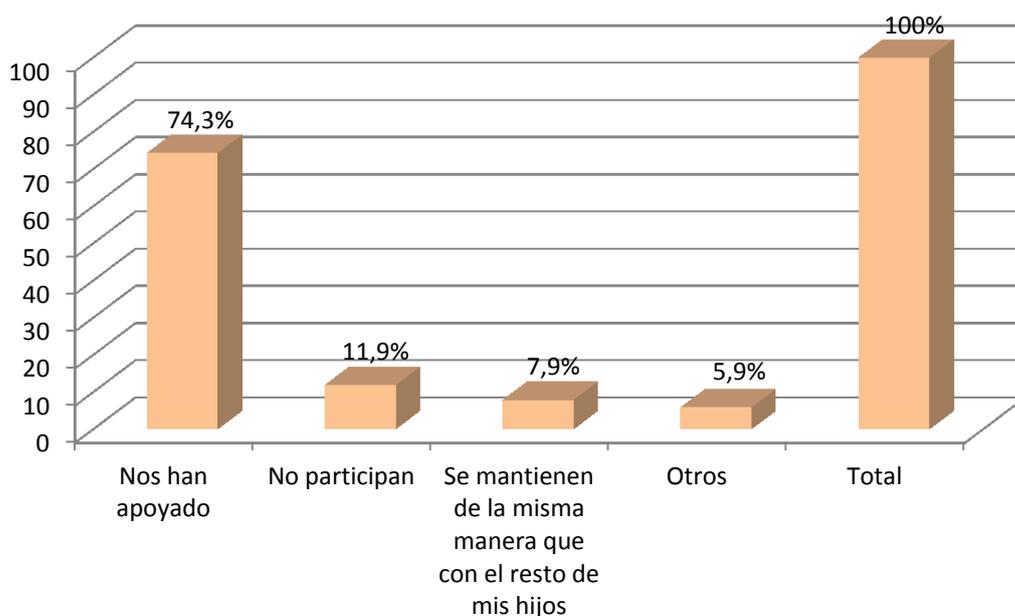


Gráfico 29. Porcentajes “De qué manera el resto de los miembros de su familia se ha relacionado con su hijo/a”.

Como puede observarse, el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “Nos han apoyado” (74,3%), seguido del 11,9% que no participan, el 7,9 % que actúan de la misma forma con el resto de sus hijos y el 5,9 % afirman que otros miembros se han relacionado con sus hijos.

La Tabla 51 y el Gráfico 30 recogen toda la información correspondiente a la opción “Otros miembros se han relacionado con su hijo” (5,9%) del ítem 46.

Tabla 51
Otro tipo de relaciones

Actuación	n	%
Ningún apoyo	7	3,5
Apoyo familia materna	2	1,0
Apoyo materno	1	0,5
No apoyo familia paterna	1	0,5
Apoyo de amistades	1	0,5
Total	12	5,9
Perdidos Sistema	190	94,1
Total	202	100,0

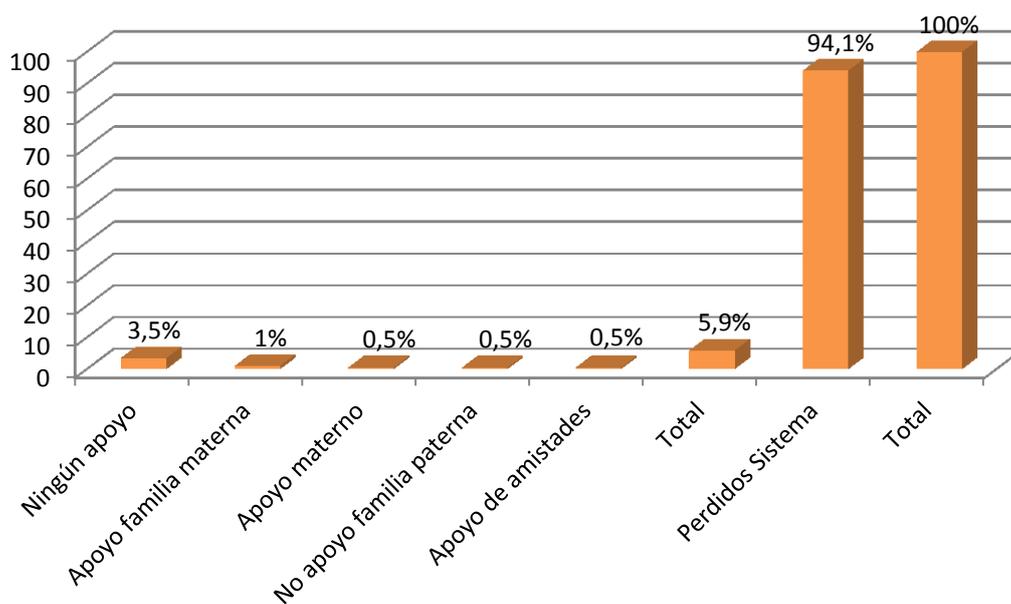


Gráfico 30. Porcentajes “Otros miembros se han relacionado con su hijo/a”.

Observamos que el 3,5 % de las familias responden que no reciben ningún apoyo, el 1% de los familiares reciben apoyo por parte de la familia materna, el 0,5% reciben apoyo materno y también de amistades, sin embargo, el mismo porcentaje (0,5%) no reciben apoyo por parte de la familia paterna.

En lo que respecta al ítem 47 del cuestionario (Cuáles son las necesidades más importantes que tiene su hijo/a), podemos observar, en la Tabla 52 y Gráfico 31, que el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “Otros” (79,7%), seguido del 11,9 % que requieren “letreros de lectura fácil”, el 5,4 % de los familiares expresan la necesidad de agilizar las listas de espera en consultas médicas y un 3% demandan intérpretes.

Tabla 52
Necesidades del hijo

Tipo	n	%
Intérprete	6	3,0
Letreros de lectura fácil	24	11,9
Agilizar lista de espera en consultas	11	5,4
Otros	161	79,7
Total	202	100,0

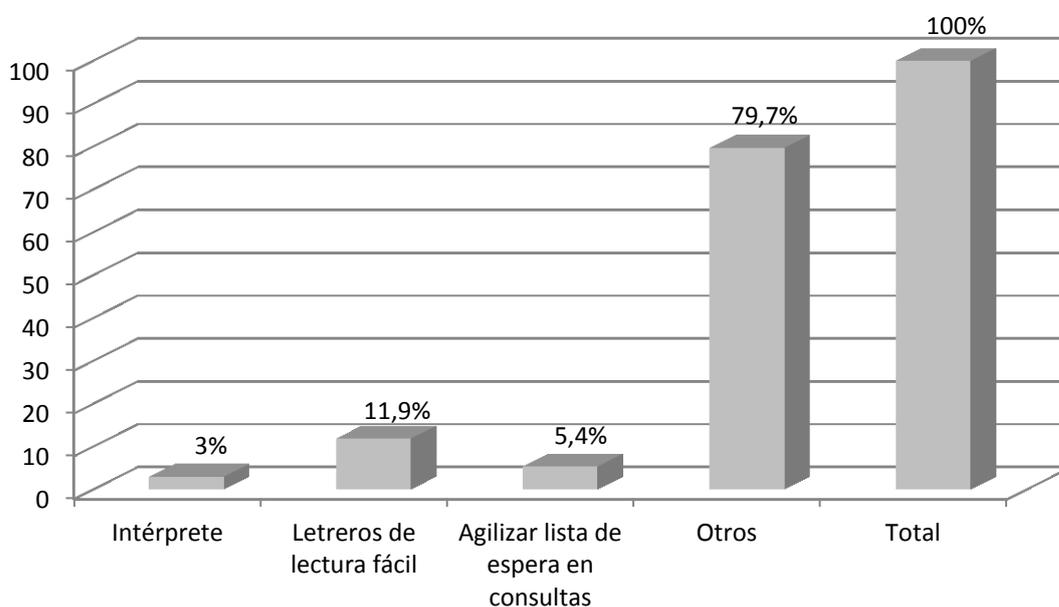


Gráfico 31. Porcentajes “Cuáles son las necesidades más importantes que tiene su hijo/a”.

El 79,3 % de los que han respondido la opción “Otros” en el ítem 47, se distribuyen de acuerdo con los datos recogidos en la Tabla 53 y Gráfico 32.

Tabla 53
Otro tipo de necesidades

Categoría	N	%
Ayudas técnicas/adaptaciones	18	8,9
Inserción laboral/formación	35	17,3
Necesidades básicas y cuidados	16	7,9
Relaciones socioafectivas y ocio	29	14,4
Comunicación	31	15,3
Atención especializada	15	7,4
Independencia e intimidad	5	2,5
Centros especializados	2	1,0
Inclusión en centros ordinarios	10	5,0
Total	161	79,7
Perdidos Sistema	41	20,3
Total	202	100,0

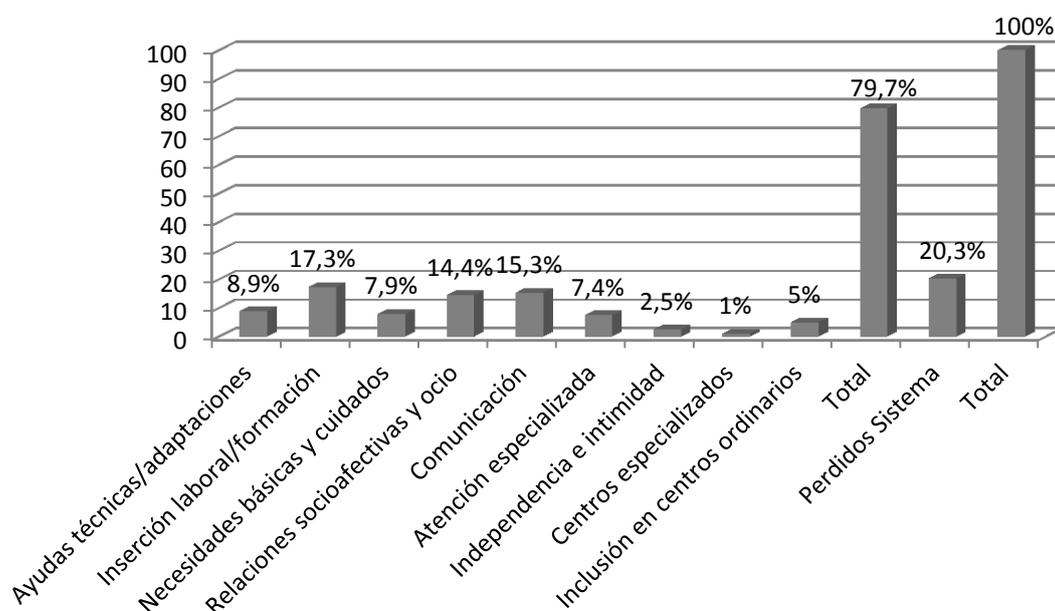


Gráfico 32. Porcentajes "Otras necesidades importantes".

Observamos que el 17,3 % de las familias demandan inserción laboral y formación para sus hijos, un 15,3% de los familiares manifiestan la necesidad de comunicación de sus hijos, el 14,4% requieren relaciones afectivas y más alternativas de ocio, un 8,9% necesitan adaptaciones y ayudas técnicas, el 7,9% de las familias manifiestan que ayudan a sus hijos en

las necesidades básicas y cuidados, un 7,4% requieren atención especializada (terapias, consultas médicas etc..) y bastante distanciados observamos el resto de opciones de respuesta.

En relación al ítem 48 del cuestionario (Cómo se ha planteado el futuro laboral de su hijo/a), los datos son los recogidos en la Tabla 54 y Gráfico 33.

Tabla 54
Futuro laboral del hijo/a

Tipo	N	%
Empresa familiar	10	5,0
Centros especiales de empleo	120	59,4
Ciclos FP/Carreras universitarias	27	13,4
Sin futuro laboral	45	22,3
Total	202	100,0

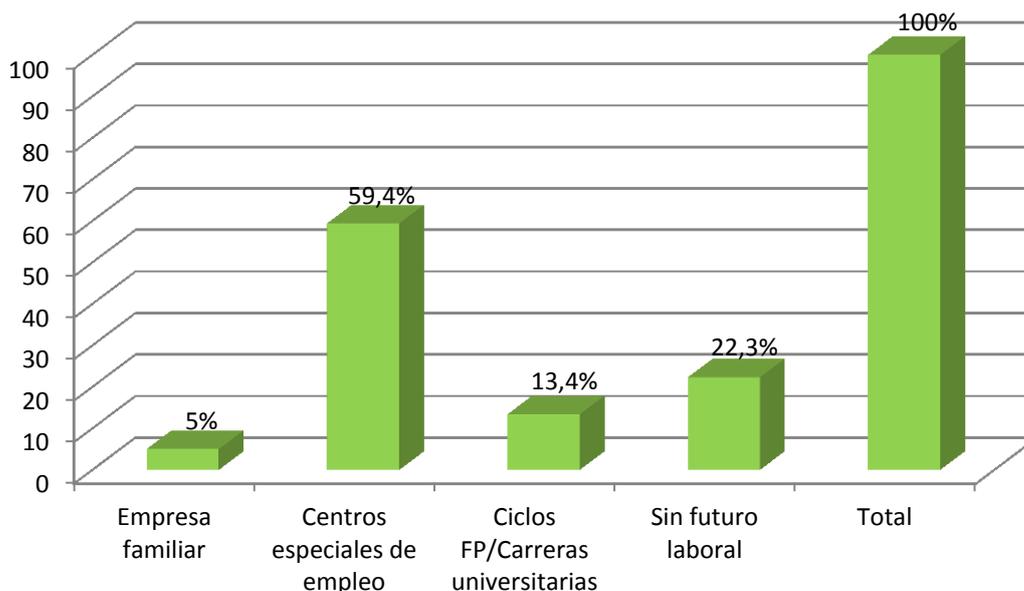


Gráfico 33. Porcentajes “Cómo se ha planteado el futuro laboral de su hijo/a”.

Podemos observar que el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “Centros especiales de empleo” (59,4%), seguido del 22,3% que consideran que sus hijos no tendrán futuro laboral, un 13,4% les agradaría que hicieran un ciclo de formación

profesional o carrera universitaria y el 5% de los familiares prefieren que sus hijos trabajen en la empresa familiar.

En lo que respecta al ítem 49 del cuestionario (Tiene dificultades para salir de vacaciones con su hijo/a con discapacidad).

Tabla 55
Dificultades para salir de vacaciones

Destino	n	%
Apartamento	4	2,0
Hotel	7	3,5
Casa propia	1	0,5
Otros	190	94,1
Total	202	100,0

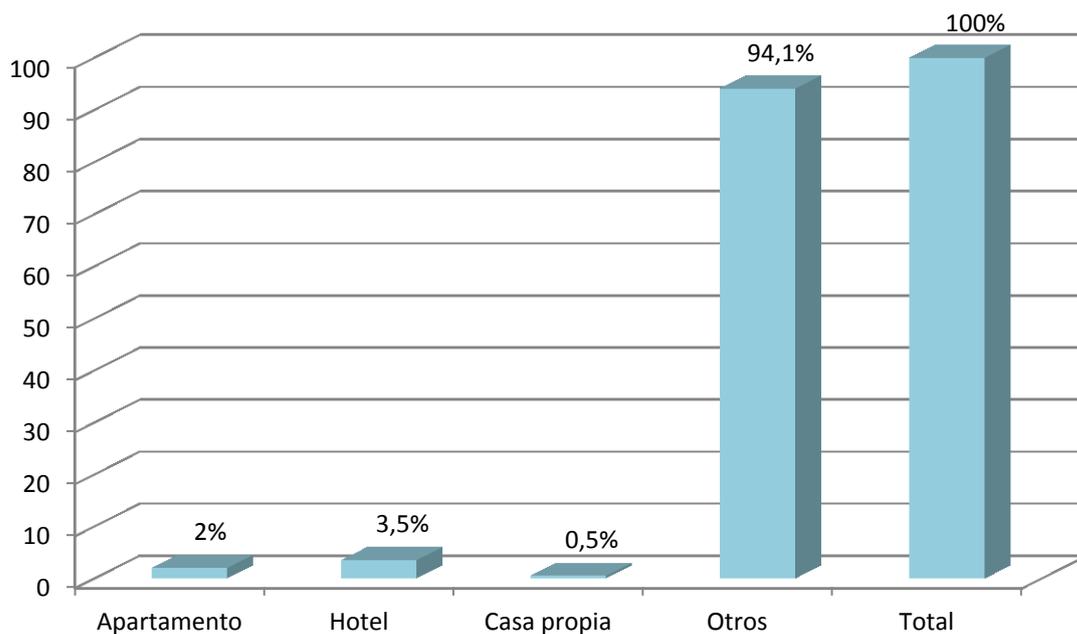


Gráfico 34. Porcentajes “Tienes dificultades para salir de vacaciones con su hijo/a con discapacidad”.

En relación con los datos recogidos en la Tabla 55, podemos observar que el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “Otros” (94,1%), seguido del 3,5% que manifiestan que sus hijos presentan dificultades en hoteles, un 2% en apartamentos y un 0,5% en su casa propia.

Tabla 56
Otras dificultades para salir de vacaciones

Respuestas	n	%
Sin dificultades	139	68,8
Con dificultades	42	20,8
Con muchas dificultades	8	4,0
No sale de vacaciones	1	0,5
Total	190	94,1
Perdidos Sistema	12	5,9
Total	202	100,0

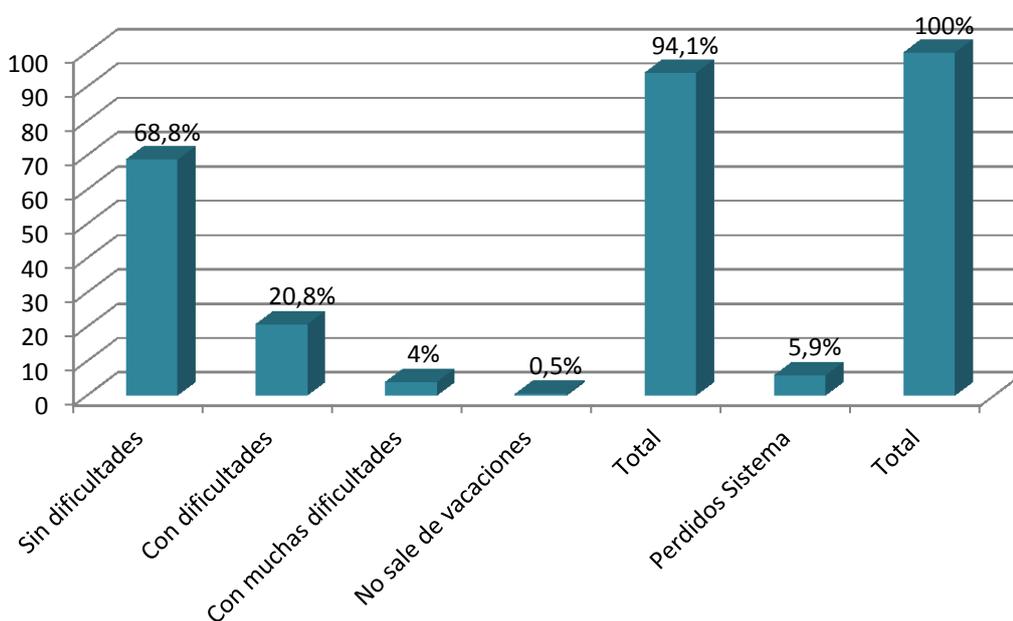


Figura 35. Porcentajes “Otras dificultades para salir de vacaciones”.

La Tabla 56 y el Gráfico 35 recoge toda la información correspondiente a la opción “Otras dificultades para salir de vacaciones” (94,1%) del ítem 49. En la citada tabla podemos observar que el 68,8% no presentan dificultades para salir de vacaciones, un 20,8% presentan dificultades, un 4% de familias presentan muchas dificultades y el 0,5 % no sale de vacaciones.

A continuación mostramos las tablas de frecuencias y gráficas correspondientes al último ítem de pregunta abierta, cuyas respuestas han sido categorizadas en variables cualitativas nominales.

1.16. Análisis pregunta abierta y reivindicaciones de los padres

En lo relativo al ítem 50 del cuestionario (Para concluir, me gustaría que me contase los logros y de qué se siente orgullosa/o), presentamos en la Tabla 57 los resultados categorizados en siete ámbitos diferentes.

Tabla 57
Logros y motivos de orgullo

Ámbito	n	%	Opiniones de los padres
Sociabilidad	18	8,9	<p>-“Se comunica bien y se relaciona con los niños en el colegio”.</p> <p>-“Se comunica por un sistema alternativo, es muy activo y sociable”.</p> <p>-“Ha conseguido poder relacionarse con otras personas, tiene empatía y se relaciona a pesar de sus dificultades con los niños de su edad”.</p>
Afectividad	45	22,3	<p>-“Es muy feliz, muy cariñoso y transmite alegría”.</p> <p>-“Tiene un corazón enorme y está pendiente de mí”.</p> <p>-“Estoy orgullosa de tenerlo a él, es el mayor regalo que la vida me ha dado, el plus de cariño y la estrecha relación que tengo con él, no la tengo con mi otro hijo”.</p> <p>-“Su afectividad y el cariño que proporciona a la familia”.</p> <p>-“Es súper cariñoso con la familia, no creo que se equipare el cariño y el amor que transmite. Aconsejo que ningún padre se venga abajo”.</p> <p>-“Me siento orgullosa, soy feliz cuando me abraza y me besa”.</p> <p>-“Es una niña que me da cariño y alegría más que sus otros hermanos. Es un regalo de Dios, me ayuda muchísimo con el bebé que tengo sin celos y dándole cariño”.</p> <p>-“Orgullosa del amor que me proporciona, es muy cariñoso, me quiere mucho y la conexión es mutua”.</p> <p>-“Siempre está feliz y contenta”.</p> <p>-“Ahora está todo el rato dándome besos y es mucho más cariñoso”.</p> <p>-“Es muy dulce, cariñosa, tiene mucha empatía, aunque me arrepiento de haberla tenido sobreprotegida”.</p> <p>-“Demanda cariño y afecto a cada instante”.</p> <p>-“Me siento orgullosa que me bese y que tenga contacto físico conmigo (antes me rechazada), ahora me demuestra cariño”.</p>

Independencia/autonomía	39	19,3	<p>-“Me siento orgullosa de todo: de su independencia económica, del respeto de la gente y el status social”.</p> <p>-“Me siento orgullosa de que salga a la calle con sus amigas, que salga sola y que duerma sola con las luces apagadas”.</p> <p>-“Gracias a Dios, se visten solas, comen solas y son independientes”.</p> <p>-“Lee bien, baja los escalones y va al baño sola”.</p> <p>-“Controla esfínteres, anda y monta en bicicleta”.</p> <p>-“Toma su medicación y asume la discapacidad”.</p> <p>-“Es independiente”.</p> <p>-“Ha aprendido a leer y a escribir”.</p> <p>-“Se levanta solo, va al baño y controla esfínteres”.</p> <p>-“Va siendo cada vez más autónoma, leyó a los seis años”.</p>
Afán de superación	49	24,3	<p>-“Es comprensiva y luchadora, me asombra su capacidad de superación”.</p> <p>-“De todo su esfuerzo”.</p> <p>-“Del coraje que tiene para afrontar la vida”.</p> <p>-“Tiene mucha fuerza de voluntad por haber afrontado todo lo que le pasó, sabe lo que quiere y necesitaría incorporarse al mundo laboral”.</p> <p>-“De todo lo que ha conseguido con esfuerzo, es una persona luchadora”.</p> <p>-“De su lucha, de su afán de superación a pesar de su discapacidad sigue estudiando”.</p> <p>-“Que habla perfectamente y que quiere superarse cada día”.</p> <p>-“Día a día se supera solo, el mismo no se siente diferente está totalmente integrado”.</p> <p>-“De su capacidad de superación y adaptación”.</p> <p>-“De su fuerza de voluntad y su vitalidad a pesar de ser tan pequeña”.</p> <p>-“Con mucha dificultad estudia y gracias a la asociación que le proporciona intérprete puede hacer cursos y seguir formándose”.</p> <p>-“Se supera cada día más en los estudios”.</p> <p>-“Va alcanzando las cosas poco a poco”.</p> <p>-“De su progreso (muchas cosas que ha superado del síndrome), de su interés, entrega por el aprendizaje y lucha por no equivocarse”.</p> <p>-“Cuando el mismo se corrige y se esfuerza por acercarse a los demás”.</p> <p>-“Orgullosa al 100% de su espíritu de superación y de encontrar su sitio en la sociedad”.</p> <p>-“Que consiguiera andar, comer y comunicarse”.</p>

Personalidad	28	13,9	<p>-“Todo el mundo habla muy bien de él, es amable y solidario”.</p> <p>-“La sinceridad de mi hijo”.</p> <p>-“Es introvertido y se relaciona poco con los demás”.</p> <p>-“Es muy conformista y acepta todo, razona mucho”.</p> <p>-“De todo, es una excelente persona”.</p> <p>-“De ser mi hija, para mí es muy especial”.</p> <p>-“Tiene un Don especial, tenemos mucha conexión”.</p> <p>-“De su forma de ser, sencillez, humildad, timidez, no tiene maldad, tiene muchos amigos, además de ser serio y responsable en su trabajo”.</p>
Ausencia de complejos	4	2,0	<p>-“No tiene ningún complejo”.</p> <p>-“Tiene muy asumida la discapacidad, no tiene problemas de adaptación o integración, se casó tuvo un niño, va a la autoescuela y a las tutorías de la guardería de su hijo”.</p> <p>-“Me siento orgulloso de mi hijo porque es un niño que se integra y se adapta como uno más sin tener ningún tipo de complejo y se esfuerza en aprender cada día más”.</p> <p>-“No tiene complejos (lleva cascos grandes)”.</p>
Rendimiento académico	5	2,5	<p>-“Aprendió a leer muy rápido gracias a los videojuegos”.</p> <p>-“Me está sacando unas notas buenísimas y tiene autonomía en los deberes”</p>
Responsabilidad	5	2,5	<p>-“Me siento orgullosa de él, siempre ha sido muy estudioso y ayudaba a los demás con los estudios”.</p> <p>-“Colabora en las tareas de la casa, se esfuerza en el colegio y se siente mayor”.</p> <p>-“Estoy orgullosa de haber conseguido todo lo que me he propuesto con ella, actualmente está trabajando y por las tardes estudiando”.</p>
Nada	9	4,5	<p>-“Ha conseguido pocos logros”.</p> <p>-“La verdad que no estoy contenta, su carácter cambio mucho y la convivencia no es fácil”.</p> <p>-“Lo veo con muchas depresiones y le cambia mucho el estado de ánimo”.</p>
Total	202	100,0	

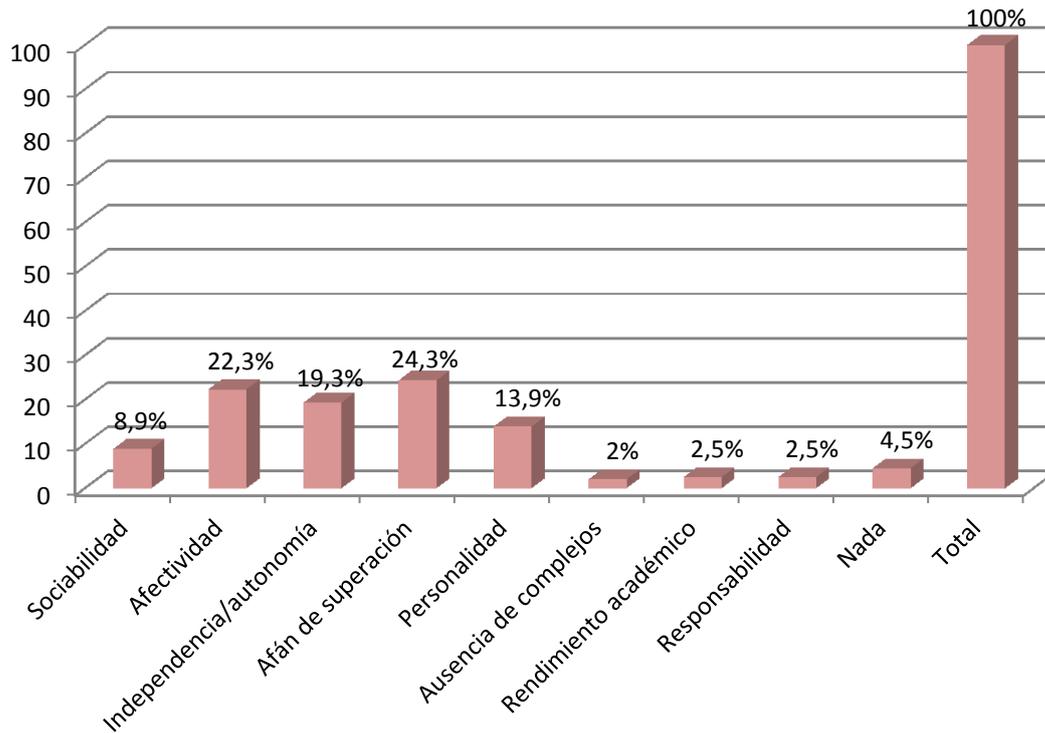


Gráfico 36. Porcentajes “Para concluir, me gustaría que me contase los logros y de qué se siente orgullosa/o”.

De lo anterior se desprende que el mayor porcentaje corresponde a los familiares que contestaron a la opción “afán de superación” (24,3%), seguido del 22,3 % de los familiares que destacan la afectividad de sus hijos, un 19,3 % manifiestan la independencia/autonomía, el 13,9% destacan su personalidad, un 8,9% expresan la sociabilidad de sus hijos y bastante distanciados observamos el resto de opciones de respuesta.

Para concluir la presentación del análisis descriptivo para el global de la muestra, recogemos en la Tabla 58 las principales reivindicaciones y demandas manifestadas a propósito de la última pregunta del cuestionario (ítem 50).

En este ítem los padres de las distintas asociaciones manifiestan reivindicaciones y demandas que detallamos a continuación en la Tabla 58:

Tabla 58
Reivindicaciones de los padres

Reivindicaciones
● <i>“Adaptaciones al braille en la escuela y en la ciudad desde semáforos etc...”</i> (E 1)
● <i>“Agilizar las listas de espera en las consultas médicas y que Ceuta cuente con especialistas oftalmológicos y cardiólogos (pediatras)”</i> (E 2)
● <i>“Demando más especialistas médicos y subvenciones para las costosas ayudas técnicas (gafas, lentes etc...)”</i> (E 4)
● <i>“Demando más preparación psicológica tanto para usuarios y las familias”</i> (E 18)
● <i>“Diagnóstico precoz para proporcionarles una atención temprana adecuada”</i> (E 40)
● <i>“Demando más horas de apoyo en los centros”</i> (E 42)
● <i>“Demando más atención temprana y que exista un protocolo de actuación en los hospitales para no estar perdidos”</i> (E 43)
● <i>“Demando más especialistas y ayudas para audífonos, pilas etc...”</i> (E 49)
● <i>“Especialización de médicos y profesores”</i> (E 50)
● <i>“La sociedad tiene que estar más sensibilizada y reivindico diagnósticos precoces”</i> (E 56)
● <i>“Más ayudas económicas para las pilas de los audífonos, partes externas y cambio de aparatos”</i> (E 58)
● <i>“Más apoyo en el colegio para ella”</i> (E 60)
● <i>“Más recursos materiales y adaptaciones”</i> (E 61)
● <i>“Concienciación, sensibilización y más prestaciones (recursos)”</i> (E 62)
● <i>“Mayor sensibilización social, parques adaptados para discapacitados y que las exposiciones sean accesibles porque el ocio está limitado”</i> (E 64)
● <i>“Más sensibilidad”</i> (E 66)
● <i>“Inserción laboral y formación especializada para ellos”</i> (E 70)
● <i>“Que la asociación tenga un horario más amplio”</i> (E 71)
● <i>“Tener los servicios cubiertos: logopeda, psicomotricista y fisioterapeuta”</i> (E 72)
● <i>“Más especialistas para los niños con Síndrome de Down”</i> (E 75)

- *“Que la sociedad no los etiqueten y los vean como bichos raros, que no los miren tanto”* (E 76)
- *“Más apoyo individualizado en las aulas”* (E 77)
- *“Las lagunas que existen cuando finaliza la escolarización, por ello reivindico apoyos para seguir en Ciclos Formativos en el Sistema Educativo”* (E 79)
- *“Más apoyo en el aula”* (E 90)
- *“Tenerlo en cuenta en la sociedad y más apoyo en las aulas”* (E 92)
- *“Inclusión en las aulas, accesibilidad y en el ámbito laboral más implicación en las empresas”*. (E 96)
- *“Más formación y apoyo en su día a día”* (E 98)
- *“Integración plena en las aulas, y crear aulas específicas en centros ordinarios como en la península”* (E 99)
- *“Me gustaría que estuviera en un colegio de integración y no en uno específico”* (E 103)
- *“Más ocio”* (E 105)
- *“Más actividades de ocio y campamentos para discapacitados”* (E 109)
- *“Más profesores especializados, mayor inserción laboral y mejorar la accesibilidad en la Ciudad”* (E 111)
- *“Un centro especializado y que la gente fuera más solidaria y sensible”* (E 113)
- *“Una vivienda adaptada y más actividades de ocio”* (E 114)
- *“Más ayudas para viviendas, mayor sensibilidad social y un centro para seguir formándose finalizada la escolarización”* (E 116)
- *“La vivienda es mi gran problema no está adaptada y tengo que bajar con la silla de ruedas 16 escaleras, necesito siempre a dos personas para ello”* (E 118)
- *“Me preocupa el día de mañana, soy viuda y no tengo familia y no existe un centro específico en Ceuta para discapacitados”* (E 120)
- *“Más formación en los pediatras de atención primaria y que se diagnostique antes”* (E 122)
- *“Comprensión por parte de la Ciudad hacia la asociación”* (E 124)
- *“Diagnóstico precoz para proporcionarle apoyo en los centros e instituciones”* (E 127)

- *“Más ayuda por parte de la Ciudad”* (E 131)
 - *“ Un centro de día o residencia para el respiro familiar”* (E 133)
 - *“Contar con una residencia o más centros de día, que Ceuta cuente con psicólogos conductista y el IRPF poder darlo al CERMI”* (E 136)
 - *“Más cuidadores y más actividades de ocio adaptadas”* (E 143)
 - *“Mayor número de pisos tutelados o una residencia porque en agosto cierra y es complicado hacerse cargo de él”* (E 144)
 - *“Necesito apoyo psicológico y poder dejarlo en el piso tutelado con los cuidadores”* (E 145)
 - *“ Talleres de empleo ”* (E 164)
 - *“Mejores especialistas, eliminar las barreras arquitectónicas y más actividades de ocio para niños con discapacidad en Ceuta”* (E 168)
 - *“Más cuidadores, especialistas, más sesiones de logopedia subvencionadas y mayor sensibilización”* (E 171)
 - *“Un mejor local para la asociación”* (E 176)
 - *“Un local para la asociación, mayor comunicación con las tutores en los centros educativos, estrecha relación con los maestros y más formación”* (E 177)
 - *“Un local más amplio para poder implantar más talleres en la asociación, como la terapia sensorial”* (E 179)
 - *“Diagnóstico precoz, más horas de apoyo y cuidadores en los centros educativos”* (E 183)
 - *“Un local para la asociación y centros con más personal”* (E 194)
 - *“Aulas inclusivas y mayores recursos (humanos y materiales)”* (E 195)
 - *“Aulas inclusivas, mayores recursos (humanos y materiales) y que el personal del plan de empleo esté formado”* (E 196)
 - *“Atención temprana y un local para la asociación”* (E 197)
-

2. Contrastes de Hipótesis

En este apartado procedemos a contrastar las hipótesis planteadas con el fin de comprobar el cumplimiento de los objetivos de esta investigación.

2.1. Determinar si las respuestas de las variables criterio planteadas en el cuestionario difieren por el sexo del discapacitado (Objetivo 1)

Con el fin de dar respuesta a este objetivo se ha procedido, en primer lugar, a calcular los principales estadísticos para cada una de dichas variables. Dado que se pretende determinar las diferencias asociadas al sexo, la Tabla 59 refleja las medidas de hombres y mujeres en cada una de las variables dependientes.

Las medias y desviaciones típicas obtenidas para cada categoría del sexo, en cada una de las variables del cuestionario, se muestran en la tabla de estadísticos (Tabla 59). En cuanto a los resultados de la influencia del sexo sobre la Percepción de la Discapacidad y la Demanda de Recursos, podemos afirmar que no existen diferencias significativas entre hombres y mujeres a la hora de opinar sobre la Percepción de la Discapacidad ($M = 2,3017$; $DT = 0,6346$ para hombres y $M = 2,2176$; $DT = 0,5586$ para mujeres), sobre Demanda de Recursos ($M = 2,0459$; $DT = 0,3242$ para hombres y $M = 2,0876$; $DT = 0,2753$ para mujeres). Al igual que ocurre con la Red de Apoyo ($M = 2,2845$; $DT = 0,4896$ para hombres y $M = 2,2924$; $DT = 0,5389$ para mujeres) y Respiro ($M = 1,70000$; $DT = 0,3780$ para hombres y $M = 1,6130$; $DT = 0,3774$ para mujeres).

Tabla 59
Estadísticos de grupo

	Sexo del hijo/a discapacitado	N	Media	Desviación	Media de error
				estándar	estándar
RedDeApoyo	Hombre	104	1,7000	,37804	,03707
	Mujer	77	1,6130	,37744	,04301
RespiroyOcio	Hombre	116	2,2845	,48964	,04546
	Mujer	86	2,2924	,53895	,05812
DemandaRecursos	Hombre	113	2,0459	,32418	,03050
	Mujer	82	2,0876	,27531	,03040
PercepciónDis	Hombre	116	2,3017	,63463	,05892
	Mujer	86	2,2176	,55856	,06023

Con el fin de determinar el tipo de contraste más adecuado a las características de las variables, hemos procedido a comprobar el cumplimiento del requisito de normalidad y cuyo resultado se muestran en la Tabla 60.

Tabla 60
Pruebas de normalidad

	Sexo del hijo/a discapacitado	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Estadístico	Gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
PercepciónDis	Hombre	,080	101	,111	,975	101	,056
	Mujer	,130	73	,004	,961	73	,024
RedDeApoyo	Hombre	,213	101	,000	,915	101	,000
	Mujer	,175	73	,000	,923	73	,000
DemandaRecursos	Hombre	,098	101	,019	,986	101	,378
	Mujer	,093	73	,195	,970	73	,074
RespiroyOcio	Hombre	,092	101	,037	,980	101	,121
	Mujer	,104	73	,048	,980	73	,315

a. Corrección de significación de Lilliefors

Dado que las puntuaciones de las variables Percepción de la Discapacidad y Demanda de Recursos son cuantitativas y que la variable independiente (Sexo) es cualitativa nominal, que el tamaño de la muestra es grande ($n=202$) y que se cumple el requisito en algunas de las categorías de la variable sexo, aplicaremos en estos casos la prueba paramétrica T de Student (Tabla 61) en grupos independientes.

Sin embargo, en las variables red de apoyo y respiro no se cumple el requisito en ambos casos, por lo cual aplicamos la prueba no paramétrica equivalente que es la U de Mann-Whitney (Tabla 62).

Tabla 61
*Prueba t para la igualdad de medias entre sexos**

VARIABLES	Diferencias de medias	T	Gl	Sig (bilateral)
Percepción discapacidad	,08412	,980	200	,328
Demanda de recursos	-,04173	-,944	193	,346

* Se asumen varianzas iguales

Tabla 62
Prueba U de MannWhitney para muestras independientes

Hipótesis nula	Significación	Decisión
La distribución de la variable Red de apoyo es la misma entre las categorías de la variable Sexo	0,176	Conservar Ho
La distribución de la variable Respiro y Ocio es la misma entre la categoría de la variable Sexo	0,904	Conservar Ho

Como consecuencia, no podemos aceptar H_1 y concluimos que el sexo no influye en la opinión sobre esas variables. Como así puede comprobarse al analizar las probabilidades observadas ($p = 0,328$; $p = 0,346$; $p = 0,176$ y $p = 0,904$ respectivamente).

H₀: El Sexo del discapacitado no influye en la opinión de los cuidadores

2.2. Analizar si las respuestas de las variables criterio planteadas en el cuestionario difieren por el tipo de asociación (Objetivo 2)

Previamente a la selección del contraste más adecuado al objetivo, hemos analizado el cumplimiento del requisito de homogeneidad de varianzas implicadas en este análisis. Para ello, hemos calculado el estadístico F de Levene, cuyos resultados se muestran en la Tabla 63. En este caso se puede comprobar la homogeneidad de varianzas en tres de las variables del análisis, pero no así en la variable Demanda de Recursos.

Tabla 63
Prueba de homogeneidad de varianzas

	Estadístico de Levene	df1	df2	Sig.*
Percepción Discapacidad	0,701	9	192	0,708
Red de Apoyo	1,684	9	171	0,096
Demanda de Recursos	2,059	9	185	0,035
Respiro y Ocio	0,845	9	192	0,576

* Cuando la probabilidad asociada al estadístico Levene es $>0,05$, suponemos varianzas iguales, si es <0.05 las suponemos distintas.

A continuación, se ha procedido a realizar un análisis de varianza ANOVA de un factor que permite contrastar la igualdad de medias de tres o más poblaciones independientes y con distribución normal, cuyos resultados se recogen en la Tabla 64.

Tabla 64
ANOVA de un Factor para el Tipo de Asociación

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Percepción Discapacidad	Entre grupos	9,628	9	1,070	3,231	0,001
	Dentro de grupos	63,559	192	0,331		
	Total	73,186	201			
Red de Apoyo	Entre grupos	3,335	9	0,371	2,810	0,004
	Dentro de grupos	22,547	171	0,132		
	Total	25,882	180			
Demanda de Recursos	Entre grupos	2,046	9	0,227	2,637	0,007
	Dentro de grupos	15,947	185	0,086		
	Total	17,993	194			
Respiro y Ocio	Entre grupos	9,262	9	1,029	4,595	0,000
	Dentro de grupos	43,002	192	0,224		
	Total	52,264	201			

Los resultados de la prueba F ponen de manifiesto la existencia de diferencias significativas entre los grupos (Tipo de Asociación) para cada una de las variables dependientes, pero estas diferencias son globales. Para conocer cuáles son los grupos que difieren significativamente entre sí, realizamos los oportunos contrastes a posteriori.

A la hora de elegir las pruebas *post hoc* más adecuadas debe tenerse en cuenta si los tamaños de los grupos y las varianzas de los mismos son iguales o desiguales. Al mismo tiempo, debemos señalar que algunos contrastes resultan demasiado conservadores y aunque la prueba F resulte significativa, a la hora de establecer las comparaciones múltiples no aparecen esas diferencias. Por todo lo anterior, hemos elegido la Prueba de Bonferroni, cuando se da homogeneidad de varianzas, y la de Games-Howell cuando las varianzas son desiguales. La Tabla 65 recoge los resultados de las comparaciones múltiples realizadas que resultaron significativas, así como el tipo de contraste aplicado.

Tabla 65
Comparaciones múltiples

Variable dependiente	(I) Nombre de la Asociación	(J) Nombre de la Asociación	Diferencia de medias (I-J)	Error estándar	Sig.	Contraste
Percepción Discapacidad	ACEPAS	SINDROME DE DOWN CEUTA	-,50238*	,14856	,039	Bonferroni
	SINDROME DE DOWN CEUTA	AUTISMO CEUTA	,66418*	,13530	,000	Bonferroni
Red de Apoyo	COCEMFE	AUTISMO CEUTA	-,48462*	,12334	,006	Bonferroni
	AUTISMO CEUTA	PROI	,52051*	,14043	,013	Bonferroni
Demanda de Recursos	ACEPAS	SINDROME DE DOWN CEUTA	-,20929*	,05933	,026	Games-Howell
		AUTISMO CEUTA	-,19703*	,05873	,044	Games-Howell
Respiro y Ocio	ACEPAS	PROI	-,62500*	,18498	,040	Bonferroni
	ASPERGER CEUTA	PROI	-,71062*	,20522	,030	Bonferroni
	PROI	ONCE CEUTA	,70952	,21745	,059	Bonferroni

* La diferencia de medias es significativa en el nivel 0.05.

De acuerdo con los resultados de la Tabla 65 podemos concluir:

- En lo que respecta a la percepción de la discapacidad existen diferencias significativas, entre las asociaciones Acepas y Síndrome de Down Ceuta, con mayor puntuación en esta última (DM = -0,50238). Así mismo otra diferencia significativa se halla entre Síndrome de Down Ceuta y Autismo, con mayor puntuación para la primera (DM = 0,66418). Por todo ello, concluimos que existe una mayor percepción de la discapacidad en los familiares de la Asociación Autismo, seguido de Síndrome de Down Ceuta y por último Acepas.
- En cuanto a la red de apoyo, encontramos diferencias significativas entre la asociación COCEMFE y Asociación Autismo Ceuta con mayor puntuación para en

esta última (DM= -0,48462). Así mismo, otra diferencia significativa se encuentra entre Asociación Autismo Ceuta y PROI, con mayor puntuación para esta última (DM= 0,52051). Esto implica que las familias de la Asociación PROI se sienten más satisfechas con la red de apoyo que la Asociación Autismo, y ésta a su vez mayor que COCEMFE.

- En lo referente a la demanda de recursos, hallamos también dos diferencias significativas: en primer lugar entre Acepas y Síndrome de Down Ceuta con mayor puntuación para esta última (DM= -0,20929). Y también entre Acepas y Asociación Autismo Ceuta con mayor puntuación para esta última (DM= -0,19703). Por tanto, la asociación con mayor demanda de recursos es Síndrome de Down, seguido de Asociación Autismo Ceuta y Acepas.
- Por último, en lo relativo a la variable respiro y ocio, hallamos tres pares de diferencias significativas:

Una primera entre Acepas y PROI con mayor puntuación para esta último (DM = -0,62500). La segunda entre Asperger Ceuta y PROI que igualmente supera en puntuación a la primera asociación (DM= -0,71062) y la tercera entre PROI y ONCE Ceuta con mayor puntuación para la primera asociación (DM= 0,70952). Por consiguiente, la Asociación PROI se sitúa entre las asociaciones cuyos familiares disponen de mayor tiempo de respiro y ocio.

Como conclusión de este apartado debemos señalar que se cumple H_1 .

H_1 : La Asociación a la que se pertenece influye en la opinión de los cuidadores

2.3. Contrastar si las respuestas de las variables criterio planteadas en el cuestionario difieren en las diferentes culturas y confesiones religiosas (Objetivo 3)

Las medias y desviaciones típicas obtenidas para cada categoría de la variable Confesión Religiosa se muestran en la tabla de estadísticos (Tabla 66). En cuanto a la comparación de medias, los resultados muestran que sólo se dan diferencias significativas ($p = 0,021$) entre las confesiones cristiana ($M = 1,7204$; $DT = 0,3823$) y musulmán ($M = 1,5872$; $DT = 0,3637$) en lo relativo a la Red de Apoyo, mientras que en el resto de variables dependientes analizadas las opiniones fueron similares entre ambas confesiones.

Tabla 66
Estadísticas de grupos

	Confesión Religiosa	N	Media	Desviación estándar	Media de error estándar
PercepciónDis	Cristiano	116	2,2919	,59438	,05519
	Musulmán	86	2,2309	,61715	,06655
RedDeApoyo	Cristiano	103	1,7204	,38229	,03767
	Musulmán	78	1,5872	,36373	,04118
DemandaRecursos	Cristiano	111	2,0975	,27484	,02609
	Musulmán	84	2,0184	,33626	,03669
RespiroyOcio	Cristiano	116	2,2722	,54504	,05061
	Musulmán	86	2,3090	,46063	,04967

Igual que en el caso anterior, y con el fin de seleccionar el contraste más adecuado al objetivo, hemos analizado el cumplimiento del requisito de homogeneidad de varianzas implicadas en este nuevo análisis. Para ello, hemos calculado el estadístico de Levene cuyos resultados se muestran en la Tabla 67. En este caso, se puede comprobar su cumplimiento en tres de las variables del análisis, pues en el caso de la variable Respiro y Ocio las varianzas de los grupos son distintas (probabilidad asociada $< 0,05$).

Tabla 67
Prueba de homogeneidad de Varianza

	Estadístico de Levene	gl1	gl2	Sig.
PercepciónDis	,019	1	200	,891
DemandaRecursos	3,440	1	193	,065
RedDeApoyo	,529	1	179	,468
RespiroyOcio	4,475	1	200	,036

Seguidamente, hemos procedido a comprobar el cumplimiento del requisito de normalidad y cuyo resultado se muestran en la Tabla 68.

Tabla 68
Prueba de normalidad

	Confesión Religiosa	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
PercepciónDis	Cristiano	,105	98	,010	,971	98	,029
	musulmán	,110	76	,023	,973	76	,103
RedDeApoyo	Cristiano	,202	98	,000	,920	98	,000
	musulmán	,168	76	,000	,915	76	,000
DemandaRecursos	Cristiano	,109	98	,006	,981	98	,158
	musulmán	,110	76	,023	,973	76	,109
RespiroyOcio	Cristiano	,107	98	,008	,974	98	,048
	musulmán	,084	76	,200*	,987	76	,605

* Esto es un límite inferior de la significación verdadera.

a. Corrección de significación de Lilliefors

Dado que las puntuaciones de las variables dependientes son cuantitativas, que la variable independiente (Confesión Religiosa) es cualitativa nominal y que el tamaño de la muestra es grande (n=202), pero dado que el requisito de normalidad sólo se cumple en variable Demanda de Recursos, aplicaremos la prueba paramétrica t de Student para esta variable y la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para grupos independientes en todos los casos.

Tabla 69
Estadísticas de grupo

	Confesión Religiosa	N	Media	Desviación estándar	Media de error estándar
Demanda Recursos	Cristiano	111	2,0975	,27484	,02609
	Musulmán	84	2,0184	,33626	,03669

Tabla 70
Prueba t de muestras independientes

	Prueba de Levene de igualdad de varianzas		Prueba t para la igualdad de medias						
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilat.)	Dif. de medias	Dif. Error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia	
								Inf.	Sup.
Demanda Se Recursos asumen varianzas iguales	3,440	,065	1,806	193	,073	,07906	,04379	-,00730	,16543
			1,756	157,72	,081	,07906	,04502	-,00985	,16798

Tabla 71
Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes

Hipótesis nula	Significación	Decisión
La distribución de la variable Percepción Discapacidad es la misma entre las categorías de la variable Confesión Religiosa	0,407	Conserve Ho
La distribución de la variable Red de Apoyo es la misma entre la categoría de la variable Confesión Religiosa	0,021	Rechace Ho
La distribución de la variable Respiro y Ocio es la misma entre la categoría de la variable Confesión Religiosa	0,592	Conserve Ho

Tras los resultados obtenidos en ambas pruebas, podemos afirmar que la hipótesis de partida (H_1) se cumple parcialmente. Y por tanto, la Confesión Religiosa influye en la opinión de los cuidadores sólo en la Red de Apoyo ($p = 0,021$).

H_1 : La Confesión Religiosa influye en la opinión de los cuidadores

2.4. Determinar si las respuestas de las variables criterio planteadas en el cuestionario difieren por el grado de discapacidad (Objetivo 4)

Previamente a la selección del contraste más adecuado al objetivo, comprobamos nuevamente el requisito de homogeneidad de varianzas (estadístico de Levene) para las variables implicadas en este análisis. Los resultados se muestran en la Tabla 72 y confirman el cumplimiento del requisito en las cuatro variables dependientes.

Tabla 72
Prueba de homogeneidad de varianzas

	Estadístico de Levene	df1	df2	Sig.*
Percepción Discapacidad	1,291	3	198	0,279
Red de Apoyo	0,680	3	177	0,565
Demanda de Recursos	1,325	3	191	0,268
Respiro y Ocio	1,175	3	198	0,320

* Cuando la probabilidad asociada al estadístico Levene es $>0,05$, suponemos varianzas iguales, si es $<0,05$ las suponemos distintas.

En esta ocasión, se seleccionó como prueba más adecuada un ANOVA unifactorial, a través del cual determinaremos la significación o no de las medias obtenidas entre los distintos grados de discapacidad. En la Tabla 73 se recogen los resultados obtenidos.

Tabla 73
ANOVA de un Factor para el Grado de Discapacidad

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Percepción Discapacidad	Entre grupos	0,438	3	0,146	0,398	0,755
	Dentro de grupos	72,748	198	0,367		
	Total	73,186	201			
Red de Apoyo	Entre grupos	0,473	3	0,158	1,098	0,351
	Dentro de grupos	25,409	177	0,144		
	Total	25,882	180			
Demanda de Recursos	Entre grupos	0,377	3	0,126	1,363	0,255
	Dentro de grupos	17,616	191	0,092		
	Total	17,993	194			
Respiro y Ocio	Entre grupos	3,345	3	1,115	4,513	0,004
	Dentro de grupos	48,920	198	0,247		
	Total	52,264	201			

Los resultados de la prueba F ponen de manifiesto la existencia de diferencias significativas en las puntuaciones respecto al grado de discapacidad, concretamente en la variable Respiro y Ocio. Para conocer cuáles son los grupos que difieren significativamente entre sí, se realizan los oportunos contrastes a posteriori. Para ello, seleccionamos como contraste *post hoc* más adecuado por pares, la pruebas de Bonferroni y Games-Howell cuando procedían, cuyos resultados se muestran a continuación en la Tabla 74.

Tabla 74
Comparaciones múltiples

Variable dependiente	(I) Grado de Discapacidad del hijo/a	(J) Grado de Discapacidad del hijo/a	Diferencia de medias (I-J)	Error estándar	Sig.	95% de intervalo de confianza		
						Límite inferior	Límite superior	
RespiroyOcio	25-53	54-68	,01224	,09581	1,000	-,2431	,2676	
		69-78	-,13051	,10227	1,000	-,4031	,1421	
		79-100	-,30375*	,09892	,015	-,5674	-,0401	
	54-68	25-53	-,01224	,09581	1,000	-,2676	,2431	
		69-78	-,14274	,09975	,924	-,4086	,1231	
		79-100	-,31599*	,09631	,007	-,5727	-,0593	
	69-78	25-53	,13051	,10227	1,000	-,1421	,4031	
		54-68	,14274	,09975	,924	-,1231	,4086	
		79-100	-,17325	,10275	,560	-,4471	,1006	
	79-100	25-53	,30375*	,09892	,015	,0401	,5674	
		54-68	,31599*	,09631	,007	,0593	,5727	
		69-78	,17325	,10275	,560	-,1006	,4471	
	Games-Howell	25-53	54-68	,01224	,09966	,999	-,2479	,2724
			69-78	-,13051	,09556	,524	-,3805	,1195
			79-100	-,30375*	,09912	,015	-,5628	-,0447
		54-68	25-53	-,01224	,09966	,999	-,2724	,2479
			69-78	-,14274	,09685	,457	-,3958	,1104
			79-100	-,31599*	,10037	,011	-,5780	-,0540
69-78		25-53	,13051	,09556	,524	-,1195	,3805	
		54-68	,14274	,09685	,457	-,1104	,3958	
		79-100	-,17325	,09630	,280	-,4252	,0787	
79-100		25-53	,30375*	,09912	,015	,0447	,5628	
		54-68	,31599*	,10037	,011	,0540	,5780	
		69-78	,17325	,09630	,280	-,0787	,4252	

* La diferencia de medias es significativa en el nivel 0.05.

Según los resultados obtenidos, podemos concluir que se cumple H_1 , y que por tanto existen diferencias significativas sólo entre los sujetos que presentaron un Grado de Discapacidad situado entre 79-100 puntos, con respecto a los que puntuaron 25-53 ($p = 0,015$; $DM = -0,30375$) y 54-68 puntos ($p = 0,007$; $DM = -0,31599$). Concretamente los familiares con hijos discapacitados que puntuaron más alto en su Percepción del Grado de Discapacidad manifestaban disponer de menos tiempo de Respiro y Ocio que el resto de familiares que manifestaron un menor grado de discapacidad.

H₁: El Grado de Discapacidad influye en la opinión de los cuidadores

2.5. Determinar si las respuestas de las variables criterio planteadas en el cuestionario difieren en función de la edad del cuidador (Objetivo 5)

Para este último objetivo, previa comprobación de los requisitos pertinentes (normalidad y homogeneidad de varianza), volvemos a seleccionar como prueba de mejor ajuste un ANOVA de un factor. Los resultados se reflejan en la Tabla 75.

Tabla 75
Prueba de homogeneidad de varianzas

	Estadístico de Levene	df1	df2	Sig.*
Percepción Discapacidad	1,445	5	196	0,210
Red de Apoyo	1,697	5	175	0,138
Demanda de Recursos	0,535	5	189	0,750
Respiro y Ocio	0,629	5	196	0,678

* Cuando la probabilidad asociada al estadístico Levene es >0,05, suponemos varianzas iguales, si es <0.05 las suponemos distintas.

Tabla 76
ANOVA de un Factor para la Edad del Cuidador

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Percepción Discapacidad	Entre grupos	4,109	5	0,822	2,332	0,044
	Dentro de grupos	69,077	196	0,353		
	Total	73,186	201			
Red de Apoyo	Entre grupos	1,810	5	0,362	2,632	0,025
	Dentro de grupos	24,072	175	0,138		
	Total	25,882	180			
Demanda de Recursos	Entre grupos	0,356	5	0,071	0,763	0,577
	Dentro de grupos	17,637	189	0,093		

Respiro y Ocio	Total	17,993	194			
	Entre grupos	1,863	5	0,373	1,449	0,209
	Dentro de grupos	50,402	196	0,257		
	Total	52,264	201			

Tras la aplicación de la prueba F, puede comprobarse la existencia de diferencias significativas (y por tanto la aceptación H_1) entre las distintas edades de los cuidadores, sólo en las variables Percepción de la Discapacidad y Red de Apoyo ($p = 0,044$ y $p = 0,025$ respectivamente). Para conocer cuáles son los grupos que difieren entre sí, procedemos a realizar los oportunos contrastes a posteriori post hoc, bien a través de la Prueba de Bonferroni o de Games-Howell.

Los resultados obtenidos de las comparaciones múltiples realizadas y el tipo de contraste aplicado se detallan en la Tabla 77.

Tabla 77
Comparaciones múltiples

Variable dependiente	(I) Edad Cuidador	(J) Edad Cuidador	Diferencia de medias (I-J)	Error estándar	Sig.	95% de intervalo de confianza	
						Límite inferior	Límite superior
PercepciónDisBonferroni	17-27	28-38	,67778	,25801	,139	-,0889	1,4445
		39-49	,42424	,25314	1,000	-,3280	1,1765
		50-60	,37970	,25480	1,000	-,3775	1,1369
		61-71	,50952	,27634	1,000	-,3116	1,3307
		72-82	,63095	,32061	,757	-,3218	1,5837
	28-38	17-27	-,67778	,25801	,139	-1,4445	,0889
		39-49	-,25354	,11477	,425	-,5946	,0875
		50-60	-,29808	,11838	,189	-,6499	,0537
		61-71	-,16825	,15954	1,000	-,6424	,3058
		72-82	-,04683	,22779	1,000	-,7237	,6301
	39-49	17-27	-,42424	,25314	1,000	-1,1765	,3280
		28-38	,25354	,11477	,425	-,0875	,5946
		50-60	-,04454	,10735	1,000	-,3635	,2744
		61-71	,08528	,15153	1,000	-,3650	,5356
		72-82	,20671	,22225	1,000	-,4537	,8671

	50-60	17-27	-,37970	,25480	1,000	-1,1369	,3775
		28-38	,29808	,11838	,189	-,0537	,6499
		39-49	,04454	,10735	1,000	-,2744	,3635
		61-71	,12982	,15429	1,000	-,3287	,5883
		72-82	,25125	,22414	1,000	-,4148	,9173
	61-71	17-27	-,50952	,27634	1,000	-1,3307	,3116
		28-38	,16825	,15954	1,000	-,3058	,6424
		39-49	-,08528	,15153	1,000	-,5356	,3650
		50-60	-,12982	,15429	1,000	-,5883	,3287
		72-82	,12143	,24835	1,000	-,6166	,8594
	72-82	17-27	-,63095	,32061	,757	-1,5837	,3218
		28-38	,04683	,22779	1,000	-,6301	,7237
		39-49	-,20671	,22225	1,000	-,8671	,4537
		50-60	-,25125	,22414	1,000	-,9173	,4148
		61-71	-,12143	,24835	1,000	-,8594	,6166
RedDeApoyo Bonferroni	17-27	28-38	-,37524	,16388	,348	-,8629	,1125
		39-49	-,38870	,15892	,232	-,8617	,0843
		50-60	-,22667	,15946	1,000	-,7012	,2479
		61-71	-,45556	,17484	,149	-,9759	,0648
		72-82	-,36667	,20030	1,000	-,9628	,2294
	28-38	17-27	,37524	,16388	,348	-,1125	,8629
		39-49	-,01346	,07913	1,000	-,2490	,2220
		50-60	,14857	,08019	,984	-,0901	,3872
		61-71	-,08032	,10757	1,000	-,4005	,2398
		72-82	,00857	,14534	1,000	-,4240	,4411
	39-49	17-27	,38870	,15892	,232	-,0843	,8617
		28-38	,01346	,07913	1,000	-,2220	,2490
		50-60	,16203	,06952	,313	-,0448	,3689
		61-71	-,06685	,09987	1,000	-,3641	,2304
		72-82	,02203	,13973	1,000	-,3938	,4379
	50-60	17-27	,22667	,15946	1,000	-,2479	,7012
		28-38	-,14857	,08019	,984	-,3872	,0901
		39-49	-,16203	,06952	,313	-,3689	,0448
		61-71	-,22889	,10071	,364	-,5286	,0708
		72-82	-,14000	,14034	1,000	-,5577	,2777
	61-71	17-27	,45556	,17484	,149	-,0648	,9759
		28-38	,08032	,10757	1,000	-,2398	,4005
		39-49	,06685	,09987	1,000	-,2304	,3641
		50-60	,22889	,10071	,364	-,0708	,5286
		72-82	,08889	,15759	1,000	-,3801	,5579
	72-82	17-27	,36667	,20030	1,000	-,2294	,9628
		28-38	-,00857	,14534	1,000	-,4411	,4240
		39-49	-,02203	,13973	1,000	-,4379	,3938
		50-60	,14000	,14034	1,000	-,2777	,5577
		61-71	-,08889	,15759	1,000	-,5579	,3801

Como podemos detectar, existen diferencias significativas globales al analizar la prueba ANOVA sólo en las variables dependientes Percepción de la Discapacidad y en la Red de Apoyo, pero las exigencias de los contrastes usados no nos permiten a posteriori detectar entre qué grupos exactamente se generan dichas diferencias. Por ello, hemos de ser prudentes a la hora de aceptar H_1 , por que los resultados a priori y a posteriori son parcialmente contradictorios.

H_1 : La edad del cuidador influye globalmente en las Percepciones sobre la Discapacidad y sobre la Red de Apoyo.

2.6. Evaluar si las respuestas de las variables criterio planteadas en el cuestionario difieren por la situación laboral del cuidador (Objetivo 6)

Al igual que en casos anteriores, nuevamente procedemos a comprobar el requisito de homogeneidad de varianzas. Para ello hemos calculado el estadístico de Levene (Tabla 78). En este caso se puede comprobar la homogeneidad de varianzas en las cuatro variables del análisis.

Tabla 78
Prueba de homogeneidad de varianzas

	Estadístico de Levene	df1	df2	Sig.*
Percepción Discapacidad	1,944	5	196	0,089
Red de Apoyo	1,616	5	175	0,158
Demanda de Recursos	1,579	5	189	0,168
Respiro y Ocio	1,632	5	196	0,153

* Cuando la probabilidad asociada al estadístico Levene es $>0,05$, suponemos varianzas iguales, si es <0.05 las suponemos distintas.

De nuevo aplicamos en este caso una prueba ANOVA de un factor dado que existen dos o más grupos categorizados como variable independiente, y cuyos resultados se muestran en la Tabla 79.

Tabla 79
ANOVA de un Factor para la Situación Laboral del Cuidador

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Percepción Discapacidad	Entre grupos	2,165	5	0,433	1,195	0,313
	Dentro de grupos	71,022	196	0,362		
	Total	73,186	201			
Red de Apoyo	Entre grupos	0,473	5	0,182	1,276	0,276
	Dentro de grupos	24,972	175	0,143		
	Total	25,882	180			
Demanda de Recursos	Entre grupos	0,791	5	0,158	1,738	0,128
	Dentro de grupos	17,202	189	0,091		
	Total	17,993	194			
Respiro y Ocio	Entre grupos	2,693	5	0,539	2,129	0,064
	Dentro de grupos	49,572	196	0,253		
	Total	52,264	201			

Los resultados de la prueba F ponen de manifiesto que no podemos aceptar H_1 y que por tanto las diferencias entre las distintas situaciones laborales de los cuidadores son nulas en todas las variables dependientes.

H_0 : La Situación Laboral del cuidador no influye en sus percepciones sobre la discapacidad

2.7. Evaluar si las respuestas de las variables criterio planteadas en el cuestionario difieren del nivel educativo del cuidador (Objetivo 7)

Tras comprobar previamente el supuesto de homogeneidad, a través de la prueba ya conocida (Levene), procedemos nuevamente a aplicar un ANOVA unifactorial, pues una vez más la variable independiente presenta más de dos categorías o grupos. Los resultados obtenidos pueden observarse en la Tabla 80.

Tabla 80
Prueba de homogeneidad de varianzas

	Estadístico de Levene	df1	df2	Sig.*
Percepción Discapacidad	2,102	3	198	0,101
Red de Apoyo	0,469	3	177	0,705
Demanda de Recursos	2,655	3	191	0,050
Respiro y Ocio	2,364	3	198	0,072

* Cuando la probabilidad asociada al estadístico Levene es $>0,05$, suponemos varianzas iguales, si es $<0,05$ las suponemos distintas.

Tabla 81
ANOVA de un Factor para el Nivel Educativo del Cuidador

		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
Percepción Discapacidad	Entre grupos	0,595	3	0,198	0,541	0,655
	Dentro de grupos	72,592	198	0,367		
	Total	73,186	201			
Red de Apoyo	Entre grupos	1,520	3	0,507	3,681	0,013
	Dentro de grupos	24,362	177	0,138		
	Total	25,882	180			
Demanda de Recursos	Entre grupos	1,240	3	0,413	4,711	0,003
	Dentro de grupos	16,753	191	0,088		
	Total	17,993	194			
Respiro y Ocio	Entre grupos	2,299	5	0,766	3,037	0,030

Dentro de grupos	49,965	198	0,252
Total	52,264	201	

Como podemos comprobar, se obtienen diferencias significativas entre los distintos niveles educativos del cuidador para todas las variables dependientes, excepto la Percepción de la Discapacidad ($p= 0,013$; $p=0,003$ y $p=0,030$), por lo cual podemos concluir que aceptamos H_1 en las mencionadas variables y aceptamos H_0 en esta última. Análogamente analizamos las comparaciones *post hoc* a través de la Prueba de Bonferroni y Games-Howell, según proceda; y cuyos resultados se muestran en la Tabla 82.

Tabla 82
Comparaciones múltiples

Variable dependiente	(I) Nivel de Estudios Cuidador	(J) Nivel de Estudios Cuidador	Diferencia de medias (I-Error estándar)		Sig.	95% de intervalo de confianza	
			J)	estándar		Límite inferior	Límite superior
PercepciónDisi	Bonferroni sin estudios	Primarios	,00714	,18744	1,000	-,4924	,5067
		secundarios	-,08776	,18918	1,000	-,5919	,4164
		Universitarios	-,12143	,19929	1,000	-,6525	,4097
		Primarios sin estudios	-,00714	,18744	1,000	-,5067	,4924
		secundarios	-,09490	,09910	1,000	-,3590	,1692
		Universitarios	-,12857	,11725	1,000	-,4411	,1839
	Bonferroni sin estudios	secundarios sin estudios	,08776	,18918	1,000	-,4164	,5919
		Primarios	,09490	,09910	1,000	-,1692	,3590
		Universitarios	-,03367	,12001	1,000	-,3535	,2862
		Universitarios sin estudios	,12143	,19929	1,000	-,4097	,6525
		Primarios	,12857	,11725	1,000	-,1839	,4411
		secundarios	,03367	,12001	1,000	-,2862	,3535
RedDeApoyoi	Bonferroni sin estudios	Primarios	,19377	,12470	,732	-,1390	,5265
		secundarios	,06847	,12687	1,000	-,2701	,4070
		Universitarios	-,04000	,13303	1,000	-,3949	,3149
	Primarios	sin estudios	-,19377	,12470	,732	-,5265	,1390
		secundarios	-,12529	,06419	,315	-,2966	,0460

		Universitarios	-,23377*	,07563	,014	-,4356	-,0320	
	secundarios	sin estudios	-,06847	,12687	1,000	-,4070	,2701	
		Primarios	,12529	,06419	,315	-,0460	,2966	
		Universitarios	-,10847	,07915	1,000	-,3197	,1027	
	Universitarios	sin estudios	,04000	,13303	1,000	-,3149	,3949	
	os	Primarios	,23377*	,07563	,014	,0320	,4356	
		secundarios	,10847	,07915	1,000	-,1027	,3197	
DemandaDeRecursos	Games-Howell	sin estudios	Primarios	-,22717	,12988	,339	-,6081	,1537
			secundarios	-,26809	,12801	,208	-,6465	,1103
			Universitarios	-,35490	,13059	,072	-,7368	,0270
		Primarios	sin estudios	,22717	,12988	,339	-,1537	,6081
			secundarios	-,04092	,04834	,832	-,1666	,0848
			Universitarios	-,12772	,05481	,098	-,2710	,0156
		secundarios	sin estudios	,26809	,12801	,208	-,1103	,6465
			Primarios	,04092	,04834	,832	-,0848	,1666
			Universitarios	-,08680	,05020	,316	-,2185	,0449
		Universitarios	sin estudios	,35490	,13059	,072	-,0270	,7368
		os	Primarios	,12772	,05481	,098	-,0156	,2710
			secundarios	,08680	,05020	,316	-,0449	,2185
RespiroyOcio	Bonferroni	sin estudios	Primarios	-,05179	,15551	1,000	-,4662	,3627
			secundarios	,14694	,15695	1,000	-,2713	,5652
			Universitarios	,19643	,16534	1,000	-,2442	,6371
		Primarios	sin estudios	,05179	,15551	1,000	-,3627	,4662
			secundarios	,19872	,08222	,099	-,0204	,4178
			Universitarios	,24821	,09728	,069	-,0110	,5075
		secundarios	sin estudios	-,14694	,15695	1,000	-,5652	,2713
			Primarios	-,19872	,08222	,099	-,4178	,0204
			Universitarios	,04949	,09957	1,000	-,2159	,3148
		Universitarios	sin estudios	-,19643	,16534	1,000	-,6371	,2442
		os	Primarios	-,24821	,09728	,069	-,5075	,0110
			secundarios	-,04949	,09957	1,000	-,3148	,2159

* La diferencia de medias es significativa en el nivel 0.05.

Según los resultados de las comparaciones se acepta H_1 y por tanto se detectan diferencias significativas, entre los familiares con estudios primarios y con estudios universitarios ($p = 0,014$), siendo mayor las puntuaciones de los segundos ($DM = -0,23377$). Por consiguiente,

los familiares con estudios universitarios manifiestan estar más satisfechos con la Red de Apoyo, mientras que en el resto de variables dependientes no hemos encontrado diferencias significativas entre los distintos niveles de estudio.

H₁: El Nivel Educativo del cuidador influye en su visión sobre la discapacidad en la Red de Apoyo.

3. Discusión de resultados

Sin olvidar que el objetivo de la presente investigación es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familiares, se han analizado en profundidad los distintos componentes que definían dicha calidad de vida, a tenor de investigaciones y estudios previos, los cuales quisimos avalar a través de nuestro estudio empírico.

Podemos decir que existe calidad de vida en la medida en que los afectados (familiares y discapacitados) perciban satisfactoriamente los distintos aspectos que definen su situación. Dicha percepción depende a su vez de las necesidades básicas de las personas con discapacidad y su entorno (Verdugo, 2000). A nivel empírico los indicadores de la calidad de vida se traducen en la percepción sobre la situación que rodea la discapacidad, de los recursos personales y colectivos disponibles, de la red de apoyo social con que la persona discapacitada y su entorno cuenta, así como el respiro y ocio del que pueden disfrutar.

Uno de los factores más importantes que definen la calidad de vida es la cantidad de recursos disponibles tanto personales como sociales (Ramos, 2011), que en el estudio realizado demuestran ser insuficiente para una mayoría de los encuestados, aunque una buena parte los considera suficientes; por lo cual, podríamos situar este indicador en un nivel medio-bajo de satisfacción. Esto podría mejorarse, si se articula una mejor distribución y gestión de los recursos, si se unifican instalaciones que ofrecen semejantes servicios para

mejor aprovechamiento (más horarios disponibles con menor coste), si se amplían también el número de terapias y si se ofrece una mayor formación especializada a los trabajadores de los centros.

Otro de los aspectos definatorios de la calidad de vida, “la red de apoyo”, resultó ser muy insuficiente en el caso de las personas discapacitadas y sus familiares residentes en la ciudad de Ceuta, donde una aplastante mayoría consideraba esta red insuficiente o muy insuficiente, lo que igualmente merma la potencial calidad de vida de los afectados (Ramos, 2011). A tenor de los datos obtenidos, queda clara la necesidad de una mayor sensibilización administrativa, dispuesta a coordinar los distintos servicios, entre otras cosas, para atender multidisciplinariamente muchos de los casos que requieren de distintas especializaciones. Asimismo, sería necesario extender, integrar y coordinar en esta red a todas aquellas profesiones implicadas directa e indirectamente en la atención de los discapacitados (traslados, visitas culturales, viviendas, edificios públicos, vehículos adaptados, barreras arquitectónicas y comunicativas, etc..).

Igualmente el tiempo disponible para actividades lúdicas y de descanso es otro de los grandes indicadores de la calidad de vida de las familias analizadas. En este sentido, si bien una mayoría consideraba este tiempo suficiente, resultó también destacable aquel sector que no disponía de un mínimo tiempo de respiro y ocio o bien que este resultaba insuficiente. Por todo ello, podemos afirmar que el nivel de satisfacción con esta circunstancia se situaba en niveles medios bajos, los cuales están directamente relacionados con la escasez de la red de apoyo (Celiméndiz, 2004)

Teniendo en cuenta los tres aspectos anteriores, se configura la percepción que cada cual tiene sobre su situación en relación a los cuidados y atenciones del discapacitado, así como, el nivel de satisfacción de necesidades que se vivencian. Esto a su vez conforma el nivel de

impacto que sobre los familiares supone la convivencia y el cuidado de hijos con discapacidad (Sánchez, 2014), ya que puede afectar a muy diversos aspectos de la vida cotidiana y de la convivencia familiar (estrés, ansiedad, depresión, tensiones, problemas conyugales, celos fraternales, celos parentales, entre otros). Así, el resultado de nuestro análisis parece confirmar que los bajos niveles en las antedichas variables, generan igualmente una percepción marcada por la angustia de los familiares, quienes en la mayoría de los casos la califican como moderada, lo cual afecta con el tiempo a su estabilidad emocional, laboral, afectiva y social.

Una circunstancia destacable fue que la calidad de vida del familiar cuidador es mucho peor en el caso de las mujeres (sobre todo madres), quienes asumen la mayor parte de la carga del cuidador (Peñafiel, 2012). Como viene sucediendo a lo largo del tiempo y de los distintos roles adoptados por la mujer como proveedora y cuidadora, a pesar del intento de sensibilización social tendente a la igualdad de obligaciones domésticas y el cuidado de los hijos, sin embargo, no parece lograrse en la actualidad. Aunque la mayoría de las encuestadas eran mujeres, se ha podido constatar, teniendo en cuenta el análisis de datos, que ambos encuestados (padre y madre) comparten las tareas, aunque es evidente que el mayor peso siempre recae en la mujer y además estas se implican más en procurar una mayor calidad de vida hacia los hijos (Rodríguez et al., 2000).

Un hecho a destacar y que pudiera resultar algo contraproducente para el discapacitado es la frecuente sobreprotección por parte especialmente de la madre, quien por temor o por instinto tiende en los primeros años de detectarse la discapacidad, a mermar la autonomía e independencia del hijo. Esto a su vez limita las interacciones sociales del discapacitado con sus semejantes y otras personas ajenas al entorno familiar (Herrero, citado en Fernández y García, 2006), lo que a su vez puede afectar a su desempeño futuro como individuo. Esto a

veces ocurre porque muchas madres no afrontan adecuadamente el hecho o adquieren una idea errónea acerca de las limitaciones de cada discapacidad.

Paradójicamente, estas madres sobreprotectoras son a su vez las más preocupadas por el futuro del discapacitado, una vez que ellas no puedan atenderles o fallezcan. Este hecho quedó patente en nuestra investigación cuando, al ser encuestados, gran parte de los familiares mostraban frecuentemente esta preocupación de forma abierta.

Diversos estudios han analizado la influencia del sexo a la hora de experimentar el hecho de cuidar de un hijo discapacitado. Si bien, como apuntamos anteriormente que la mayor carga y dedicación recae sobre la mujer (Limiñana, Corbalán y Sánchez, 2010), así se ha constatado a nivel empírico en nuestro estudio. Sin embargo, resulta curioso comprobar cómo la percepción sobre esta circunstancia es similar entre hombres y mujeres; es decir, la discapacidad, los recursos, la red de apoyo y el tiempo de respiro y ocio es bastante similar desde un punto de vista estadístico.

Dependiendo del tipo de discapacidad (tipo de asociación) existen un mayor o menor número de diferencias en la valoración en las cuatro variables analizadas, siendo las significaciones más numerosas en las discapacidades debidas a trastornos del desarrollo (autismo y síndrome de asperger), seguido de la parálisis cerebral (PROI) y cerrando con el Síndrome de Down. En esta sentido los datos empíricos avalan las aportaciones realizadas por Carrete (2012) que sostiene una gran cantidad de diferencias vivenciales dependiendo de la discapacidad de los usuarios de las distintas asociaciones.

Aunque aún son escasas las investigaciones sobre las diferencias culturales y religiosas a la hora de afrontar la discapacidad del familiar, son diversos los estudios que apuntan hacia diferentes maneras de vivir y adaptarse a esta circunstancia (Castellanos y López, 2009; Herrero, 2006). Este hecho se puede corroborar en este estudio al hallar

diferencias significativas entre las confesiones cristianas y musulmanas a la hora de valorar su satisfacción con la red de apoyo de la que disponen. No obstante, estas diferencias resultaron nulas cuando lo que valoraban era la percepción de la discapacidad, la demanda de los recursos y el tiempo de respiro y ocio disponible. Esto puede quedar explicado, dado que las comunidades residentes en Ceuta llevan décadas residiendo en la Ciudad y las nuevas generaciones se han creado en un espacio multicultural donde las interinfluencias entre culturas es la tónica dominante. Es decir, no estamos hablando de inmigrantes provenientes de sus países de origen sino de ciudadanos españoles de pleno derecho nacidos en Ceuta desde hace generaciones.

Respecto al análisis de la influencia del grado de discapacidad sobre las demás variables se hallaron diferencias importantes en lo relativo al respiro y ocio. De modo que “lógicamente” los mayores grados de discapacidad coincidían con una mayor dependencia del discapacitado limitaba a sus familiares la mayor parte de su tiempo de respiro y ocio, lo que puede generar tensiones y problemas familiares así como estados depresivos y menores autocuidados (Suárez 2011) (citado en Peñafiel 2012, p. 121). Sin embargo, este grado no era determinante a la hora de percibir la discapacidad, de valorar la red de apoyo o de demandar mayores recursos.

Si bien existen recientes investigaciones que sostienen igualmente diferencias en la vivencia de la discapacidad dependiendo del nivel económico y cultural de los familiares del discapacitado, de modo que aquellos con mayores niveles educativos y culturales perciben peor la discapacidad, pero gozan de mayor red de apoyo, recursos y tiempo de ocio (Sánchez, 2006). Sin embargo en nuestra muestra estas diferencias resultaron significativas en la red de apoyo, tal que los familiares con mayor nivel educativo, estaban más satisfechos que el resto. Esto no ocurrió cuando la variable que influía era el nivel económico. Esto puede deberse a que los familiares encuestados, que acudían a asociaciones de fácil acceso (sus cuotas no son

excesivamente caras y algunas son gratuitas) presentan unos niveles socioeconómicos no muy dispares.

En lo referente a la edad del cuidador, algunos autores sostienen que a medida que ésta aumenta, lo hace la preocupación, la ansiedad o la angustia por su familiar discapacitado (Fresnillo, 2011). Sin embargo, se puede interpretar mal este resultado si lo atribuimos sólo a la edad del cuidador el aumento de la preocupación. Lo que suele ocurrir (Gómez y Cardona, 2010) es que, a medida que el discapacitado crece, tanto sus necesidades como la discriminación social que sufren también aumenta, y con ella la inquietud de sus familiares. Por tanto en este caso hablaríamos más de una influencia indirecta o de una mera covarianza. De hecho, al aislar en nuestro estudio empírico la influencia debido exclusivamente a la edad del cuidador no detectamos diferencias importantes por esta razón.

Capítulo VI

Conclusiones y recomendaciones

1. Conclusiones

A lo largo de este trabajo de investigación se ha analizado la influencia de una serie de variables sociodemográficas y situacionales sobre los aspectos más relevantes que definen la cobertura social y familiar sobre los discapacitados y sus familias: percepción, demandas de recursos, red de apoyo y respiro y ocio. Entre los datos aportados por las diversas investigaciones analizadas y apoyándonos igualmente en nuestros datos empíricos, procedemos a sintetizar las principales conclusiones del estudio. Para ello, y con el fin de realizar una presentación ordenada las vamos a estructurar en torno a los objetivos de nuestra investigación.

Objetivo general 1

Analizar y describir las consecuencias de la discapacidad en las familias de Ceuta desde una perspectiva multicultural.

En la gran mayoría de los casos, una vez las familias detectan la discapacidad del hijo, pasan por una serie de fases que terminarán configurando su percepción definitiva sobre la discapacidad. Dichas etapas comienzan con un fuerte impacto inicial acompañado frecuentemente de cierta incredulidad. Posteriormente, las familias comienzan otra fase de asimilación y aceptación en la cual toman conciencia del problema. En una tercera fase de afrontamiento, las familias organizan sus recursos, tiempos y roles para atender las necesidades del hijo discapacitado. Con el paso del tiempo las preocupaciones iniciales centradas sobre todo en los cuidados, pasan a convertirse en preocupación por el futuro del

hijo, una vez que ellos falten, siendo especialmente intensa, incluso angustiada en el caso de las familias monoparentales.

Como consecuencia de lo anteriormente expuesto, especialmente durante la fase de afrontamiento y rutinas, las familias se vuelcan en la atención y satisfacción de las necesidades del discapacitado con una dedicación plena, y estructurando sus vidas en torno al hijo, confiriendo este todo a su sentido vital. Este hecho se relaciona de forma inversamente proporcional al tiempo de respiro y ocio de los familiares que pasa a un segundo plano, afectando por ello igualmente a sus relaciones sociales y personales y, especialmente en el caso de las mujeres (que en la mayoría de los casos adopta el rol principal de cuidadora), también laborales (reducción de jornada o imposibilidad de trabajar), así como a sus estados psicológicos; pues en general están personas suelen padecer mayor niveles de estrés, ansiedad o depresión que la población general.

Lo anteriormente expuesto ocurre independiente de la cultura de los cuidadores. Sin embargo, sí parece existir una mayor carga espiritual sobre la vivencia del hecho en el caso de los padres y cuidadores de la cultura musulmana, en la cual se confiere un mayor sentido a los sucesos vitales estresantes y se logra una mayor aceptación.

Objetivo general 2

Evaluar los niveles de percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro en las familias con hijo/a con discapacidad.

En lo relativo a la percepción de la discapacidad y a las redes de apoyo, las necesidades esenciales de las familias con hijos discapacitados se asientan en cuatro sensibilidades: de familiares cercanos y allegados, la del vecindario, la profesional e institucional, ordenadas de mayor a menor según el grado de satisfacción mostrado. En casi todos los casos, las mayores

sensibilidades se producían dentro del entorno más cercano al discapacitado (padres, madres, abuelos, amigos, vecinos, etc.). Sin embargo, en lo referente a los profesionales especialmente del ámbito sanitario público, así como en el aspecto institucional, los familiares mostraron un notable grado de insatisfacción. Es decir, a nivel sanitario no se toma conciencia de la necesidad de integrar varios servicios en un mismo espacio de manera multidisciplinar, ya que en la mayoría de los casos, los padres tienen que emplear tiempo y recursos económicos en los traslados, o bien emplearlos en la atención privada. Tampoco parece existir un alto grado de especialización médica a la hora de tratar las consecuencias de la discapacidad en la infancia. A nivel administrativo las familias se encuentran con innumerables trámites burocráticos (solicitud de ayudas y recepción de prestaciones) que dificultan aún más su situación y les genera un mayor estrés y preocupación.

En referencia a la demanda de los recursos y profundizando en el aspecto sanitario, los familiares manifiestan, sobre todo en los casos de discapacitados de mayor edad una escasa sensibilidad por parte de los profesionales, tanto en la comunicación de la noticia como el trato humano. Asimismo desde los centros sanitarios se informa deficientemente de la red institucional de apoyo, como son: asociaciones y otras entidades. Un dato importante es la ausencia de un servicio psicológico especializado para familiares ya que estos también padecen las consecuencias de la discapacidad de una forma indirecta. De hecho prácticamente la totalidad de los sujetos encuestados carecen de apoyo psicológico.

Por otro lado, las familias expresan un nivel de satisfacción medio-bajo con el sistema socio sanitario disponible, como así lo demuestran las quejas y reivindicaciones sobre sus niveles de ingresos en relación con los gastos que suponen las terapias, adaptaciones y ayudas técnicas. Las principales demandas apuntan hacia la cobertura institucional de estos gastos, derivados directamente de las atenciones al hijo discapacitado, e indirectamente de las consecuencias psicológicas para los familiares. En cuanto a la locomoción y la accesibilidad,

aún queda mucho por hacer respecto a la eliminación de las barreras arquitectónicas y la adaptación de las infraestructuras a todo tipo de discapacidades, que si bien no tiene una alta incidencia, sí resulta engorroso y espectacular en algunos casos de familiares con una edad avanzada, que no les permiten a nivel físico desplazar al discapacitado adulto. Por otra parte también existen barreras comunicativas en diversos aspectos de la vida cotidiana, relacionadas con la adaptación de las nuevas tecnologías de la comunicación a todos los discapacitados para acceder a la información a través de lenguaje más sencillo con la finalidad de propiciar una comunicación más fluida, así como el establecimiento de códigos visuales, sonoros y táctiles que faciliten sus gestiones, traslados y, en definitiva, su día a día. Otra gran demanda detectada es la creación de una residencia exclusiva para personas con discapacidad que permita por una parte recibir atención especializada de forma permanente y por otra, permitir a los familiares disponer de un mayor tiempo libre.

En relación a este tiempo de respiro y ocio, dado que el nivel socioeconómico de las familias tiende a ser medio o medio-bajo, la accesibilidad a servicios de atención doméstica es muy limitada y han de emplear todo su tiempo en los cuidados y tareas del hogar, lo que les impide disponer de un mínimo tiempo para sí mismo. Además, por parte de las instituciones existe un escaso desarrollo y adaptación de actividades lúdicas alternativas para que los discapacitados amplíen su espectro de ocio, más allá del que disfrutan de forma rutinarias en las asociaciones.

Objetivo específico 1

Determinar la influencia de la variable “Sexo del Discapacitado” en la opinión de los cuidadores a la hora de percibir la discapacidad, demandar apoyos, recursos y respiro.

Como pudimos comprobar en el análisis empírico, el Sexo del Discapacitado no influye en la opinión de los cuidadores en ninguna de las variables analizadas a pesar de la mayor carga asistencial que soportan las mujeres frente a los hombres.

Objetivo específico 2

Analizar la relación de la variable asociaciones con las variables percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro en las familias con hijo/a con discapacidad.

Igualmente pudimos comprobar que, dependiendo del Tipo de Asociación, las opiniones variaban en todas las variables dependientes. Esto resulta razonable, teniendo en cuenta las distintas necesidades, demandas y circunstancias de las diversas discapacidades que caracterizan a los usuarios y a las respectivas actuaciones de sus familiares.

Objetivo específico 3

Contrastar las Diferencias entre Culturas y Confesiones Religiosas de los encuestados a la hora de valorar la discapacidad sobre las variables percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro.

También pudimos comprobar a nivel empírico cómo las Diferencias Culturales sólo se manifestaron en la variable Red de Apoyo, dónde existía una mayor demanda por parte de la cultura musulmana.

Objetivo específico 4

Determinar si existe relación entre las variables medidas en el cuestionario y el grado de discapacidad.

En este cuarto objetivo pudimos comprobar, que existía una relación inversamente proporcional entre el Grado de Discapacidad del hijo y el tiempo disponible para Respiro y Ocio. Esto implica que las familias que atienden a personas con mayores limitaciones, requieren mayor tiempo para su atención y cuidado y, lógicamente disponen de menos tiempo para sí mismos.

Objetivo específico 5

Evaluar la relación diferencial de la variable edad del cuidador, con la percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro.

Si bien existen evidencias empíricas sobre la influencia global de la Edad del Cuidador sobre la Percepción de la Discapacidad y sobre la Red de Apoyo, los resultados se mostraron confusos respecto al efecto específico de las distintas categorías analizadas mediante las comparaciones múltiples.

Objetivo específico 6

Estudiar la variable “Situación Laboral del cuidador” en relación a las variables dependientes.

En este caso, no se hallaron diferencias importantes en las variables analizadas en función de la Situación Laboral del cuidador, ya que la visión global sobre la discapacidad está en

mayor grado compuesta por elementos afectivo-emocionales que socio-laborales y económicos.

Objetivo específico 7

Estudiar la variable “Nivel Educativo del cuidador” en relación a las antedichas variables.

Por último, se detectaron diferencias relevantes entre los cuidadores con altos niveles educativos con respecto a los bajos (esto no ocurre con los niveles medios), excepto en la percepción de la discapacidad. De modo tal que, los familiares con estudios universitarios manifestaron estar más satisfechos con la Red de Apoyo que aquellos con estudios primarios, mientras que no se hallaron diferencias en la Percepción de la Discapacidad. Por otro lado, se obtuvieron resultados parcialmente contradictorios en la Demanda de Recursos y en el Respiro y Ocio.

Otras conclusiones surgidas tras el proceso de investigación

Los meses que duró el proceso de investigación, desde mi percepción los puedo calificar como duros, intensos y con muchísima carga emocional.

Revivir junto a cada madre, padre, cuidador o familiar sus testimonios de vida y su experiencia llegan a afectarte psicológicamente, empatizas tanto que compartes sentimientos, emociones, alegría por los logros alcanzados y tristeza por los momentos duros con los que se iban encontrando en este arduo camino de la vida lleno de piedras pero cargado también de altas dosis de paciencia y esperanza.

Los momentos vividos durante esta fase de recogida de información hacen posible que podamos extraer conclusiones concretamente de la parte emocional y afectiva que contribuyen a enriquecer el estudio.

En primer lugar, las familias necesitan reconocimiento social de la labor que realizan diariamente por parte de las distintas Administraciones e incluso por parte de la sociedad Ceutí. Las familias necesitan una sociedad coraje y sensibilizada con las personas con discapacidad.

Por otro lado, durante las primeras entrevistas pude percibir que los padres necesitaban que alguien los escuchara y que compartieran con ellos su experiencia para equilibrar la carga psicológica. Cuando finalizaban las entrevistas en algunas ocasiones me dejaban sin palabras porque me agradecían la realización de este estudio de investigación para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

En segundo lugar, las entrevistas realizadas a familiares en edad avanzada hacen que podamos tener una visión ostensiblemente distinta a entrevistas realizadas a familiares jóvenes con hijos discapacitados. Esto es debido a los años de cuidados que acumulan las personas de mayor edad, a sus peores condiciones físicas y a las limitaciones de recursos que padecieron en el pasado con respecto a hoy en día, mientras que los más jóvenes cuentan actualmente con mayor y mejor asistencia socio-sanitaria.

En tercer lugar, las familias monoparentales y cuidadores legales expresaban con angustia y preocupación la necesidad prioritaria de contar con un recurso el día de mañana (residencia, centro o pisos tutelados) cuando ellos falten para que sus hijos se vean atendidos por parte de las instituciones.

Con el pensamiento en los padres de ayer, hoy y siempre, esta tesis pretende dejar huella para que entre todos podamos construir un mundo más sensible, concienciado y comprometido con la discapacidad, además de contribuir al objetivo prioritario de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y el nivel asistencial de los servicios.

Por último, pensamos que este trabajo de investigación podría constituir un referente, ya que nace con vocación de servir a futuras investigaciones que vayan progresivamente dirigiendo la mejora de los servicios prestados en todos los ámbitos de actuación. Asimismo, esperamos que resulte útil para profesionales (maestros) que obtengan las menciones en las especialidades de audición y lenguaje, pedagogía terapéutica e incluso para los profesionales del ámbito social como son los educadores sociales.

2. Recomendaciones derivadas del estudio y propuestas de mejora

- Una de las mayores carencias detectadas a lo largo de nuestra investigación fueron aquellas que tuvieron que ver con la falta de información sobre la red de recursos disponibles para los discapacitados y los familiares cuidadores. Sería especialmente necesaria para los padres que han detectado recientemente la discapacidad de su hijo, y muy útil para los que se encuentran en fases más avanzadas, la existencia de una guía práctica de recursos para personas con discapacidad y su entorno.

Dicha guía tendría que presentar una serie de características que avalaran su validez, como son: claridad, concisión y precisión lingüística; y que contuviera información relativa a las asociaciones (dirección, teléfono, nivel de especialización, servicios que prestan, etc.); sobre las prestaciones y ayudas a las que pueden acceder a través de los distintos organismos; así como información relativa a los diversos especialistas que

componen la red de atención sanitaria, psicológica y social destinadas a las personas con discapacidad.

- En segundo lugar, otra deficiencia detectada está relacionada con las infraestructuras. Por ello se debería mejorar la accesibilidad eliminando las numerosas barreras arquitectónicas, que dificultan la circulación y el acceso a ciertos edificios. Por otro lado, se propone mejorar lo relativo a la comunicación implantando un sistema de pictográficos (ARASSAC) por el cual, se asocian imágenes a servicios, lugares y eventos, con la finalidad de facilitar la comunicación y orientación a las personas con discapacidad que lo necesiten. Igualmente, aunque existe ya cierta sensibilidad administrativa hacia la mejora del transporte público destinado a los discapacitados facilitando así sus traslados; queda mucho por hacer en esta materia. En este momento existe un firme compromiso por parte de la Comisión de Accesibilidad de la Ciudad, adscrita a la Consejería de Fomento, de mejorar estos aspectos comunicativos y arquitectónicos.

Otro aspecto relativo a las infraestructuras es la actual ubicación dispersa de las asociaciones y los distintos servicios. En primer lugar sería conveniente centralizar los diversos servicios administrativos (relativo a atención sanitaria, prestaciones, ayudas etc.). En segundo lugar centralizar los servicios terapéuticos relativos a la actividad física y rehabilitadora que con frecuencia necesitan los discapacitados (gimnasio adaptado, hidroterapia, rehabilitación, fisioterapia, coordinación psicomotriz etc..) que no están contemplados en las asociaciones y que se consideran servicios externos. En tercer lugar en torno a esta centralización de servicios administrativos y terapéuticos, reubicar a poca distancia las distintas asociaciones con el objeto de crear una especie de campus destinado a los discapacitados y que integren a todos los servicios multidisciplinares. En último lugar, sería necesario contar con un

centro de atención temprana que cuente con un equipo multidisciplinar, un recurso imprescindible y a día de hoy inexistente en nuestra ciudad, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades transitorias o permanentes que presenta la población infantil de 0-6 años con trastornos en el desarrollo o que tengan riesgo de padecerlos y atender también las necesidades de los familiares y su entorno.

- La mejora en la atención es otra de las asignaturas pendientes que hemos encontrado en nuestra investigación, de modo que las mayores demandas se centran en dos aspectos relacionados pero bien diferenciados: en primer término, creemos en la necesidad de articular mecanismos organizativos que procuren a los discapacitados poder disfrutar de una serie de actividades lúdicas adaptadas a cada caso, por un lado esto descarga a los familiares cuidadores y por otro obtiene notables beneficios en lo referente a la motricidad, cognición y socialización de los discapacitados. En segundo término, sería deseable la existencia de una residencia, igualmente ubicada en ese campus que prestara dos tipos de servicios: un régimen externo que otorgue tiempo de respiro y ocio tanto para discapacitados como familiares, y un régimen permanente que atendiese de forma especializada a los discapacitados que presentan un mayor grado de dependencia.
- Por otro lado la educación social también sería objeto de propuesta de mejora, ya que, desgraciadamente y como hemos apuntado en párrafos anteriores, aún estas personas y sus familiares perciben una escasa sensibilidad social y administrativa hacia ellos. Por tanto, es necesario emprender campañas de sensibilización y educación social ya desde edades tempranas y de forma sistemática, en las aulas de primaria y secundaria, para concienciar a los más jóvenes de este hecho y que crezcan siendo más respetuosos y considerados hacia este colectivo.

- Para finalizar nuestras propuestas de mejora, más allá de los datos que se desprenden de este estudio, sería deseable tener en cuenta de cara a futuras actuaciones, las reivindicaciones expresadas por los familiares y cuidadores, pues son consideradas por ellos de vital importancia.

Dichas propuestas se detallan en la Tabla 58, pero entre ellas destaca muy especialmente la inclusividad en las aulas de los centros educativos ordinarios y un aumento de la dotación de recursos orientados a la adaptación de los materiales educativos.

3. Futuras líneas de investigación

Actualmente existen pocos sistemas de evaluación estandarizados, actualizados y adaptados. Así como tampoco existen criterios unificados claros a la hora de la diagnosis, ni existe acuerdo a la hora de usar las distintas técnicas de medición. Teniendo en cuenta la importancia del diagnóstico para la futura adopción de medidas, se abre una posible vía de investigación que sea capaz de aglutinar los conocimientos, las modernas técnicas, la baremación y la interpretación de los diversos instrumentos de medición (cuestionarios, test, encuestas, entrevista) que mejoren los actuales medios diagnósticos de la situación.

Una segunda vía interesante estaría destinada a evaluar y mejorar el estado psicológico de los familiares. Sospechamos que dicho estado mejora en la medida en que los familiares dispongan de un mayor tiempo de respiro y ocio. Por lo cual, las investigaciones deberían centrarse en la creación de medidas articulables administrativamente, que acerquen más actividades lúdicas a estas personas que por lo general pueden padecer alto niveles de estrés, ansiedad y depresión.

Una línea de investigación ya existente, pero que promete en el futuro, es la introducción de las nuevas tecnologías adaptadas a los discapacitados y sus familiares, que les facilitan la vida cotidiana y les permiten un mayor nivel de autonomía e integración.

Referencias Bibliográficas

- Alemán, S. (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia* (Trabajo fin de grado). Universidad de la Laguna, Tenerife.
- Amador, M. L., y Gudiño, R. (2004). *La importancia de la actitud familiar hacia la discapacidad* (Tesina). Universidad Autónoma Metropolitana, Iztapalapa, México.
- Aparicio, M. L. (2009). Evolución de la conceptualización y de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. *Universidad de Navarra*, 1(1), 129-138.
- Aroca, C., Bellver, M. C., y Alba, J. L. (2012). La teoría del aprendizaje social como modelo explicativo de la violencia filio-parental. *Revista complutense de educación*, 23(2), 487-511.
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Asuntos Sociales. (2016). XVI dictamen del observatorio. Recuperado el 20/06/2016 de:
<http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XVI%20dictamen/XVI%20DICTAMEN%20del%20OBSERVATORIO.pdf>
- Azúa, P. (2012). El valor de la LISMI. (CERMI), *30 años de la LISMI: Un recorrido de inclusión*. Madrid: Quince.
- Badii, M.H, J. Castillo, M. Rodríguez, A. Wong y P. Villalpando. (2007). Diseños experimentales e investigación científica. *Innovación De Negocios*, 4(2), 283-330.
- Ballester, M. et. al. (2008). Perfil de salud y diagnósticos de enfermería en la población domiciliaria del área básica de salud de Castellar del Vallés. *Nure Investigación*, 32(1), 1-18.
- Bas, E., Ayala, A., y Hernández, M. A. (2011). “Tema 4”. Material de clase. (Universidad de Murcia ed., pp. 1-20). Murcia: Open Courseware.
- Bechara, A. (2013). *Familia y discapacidad. Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible*. Buenos Aires, Argentina: Colección Lazos.

Bernabé, M. (2012). *La familia como agente socializador*. Elche (Alicante): Universitas Miguel Hernández.

Cantoni, N. (2009). Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. *Revista Argentina De Humanidades y Ciencias Sociales*, 7(2).

Cárdenas, C., Castro, A.M., Rodríguez, R., y Chavarro, J.V. (2009). *Familia y Discapacidad*. Santiago de Cali: Fundación Ideal para la rehabilitación integral.

Carrete, P. (2012). Familias con un miembro con discapacidad. *Evidencia actualización en la práctica ambulatoria*, 15(1), 26-29.

Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona: Intress.

Casado, D. (2012). La LISMI, un gran paso adelante. (CERMI), *30 años de la LISMI: Un recorrido de inclusión*. Madrid: Quince.

Casas, J. M., y Gutiérrez, P. (2011). *Estadística II: Inferencia estadística*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, S.A.

Casas, J., Repullo, J. R., y Donado, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Atención Primaria*, 31(8), 143-162.

Castellanos, F., y López, L. (2009). Discapacidad y cultura: Desafío emergente en investigación. *Bdigital*, 17(1), 110-123.

Celiméndiz, P. (2004). *Familia y discapacidad intelectual. Saliendo del laberinto de espejos* (Trabajo final 3º curso E.V.N.T.F.). Zaragoza.

COGAM (2016). Festividades de las religiones cristianas, judía, musulmana e india.

Recuperado el 7/07/2016 de:

<http://www.cogam.es/secciones/espiritualidad/documentos/i/89964/138/festividades-de-las-religiones-cristianas-judia-musulmana-e-india>

Consejo de Laeken (UE). (2003). Conclusiones sobre 2003: Año europeo de las personas con discapacidad. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado el 6/06/2016

de:

http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/50/Inf02.pdf

Constitución Española (1978). Artículos. Recuperado el 3/06/2016 de:
www.congreso.es/consti/

Contreras, V. (2015). Discapacidad intelectual, una oportunidad de crecimiento familiar. *Revista Iberoamericana De Educación*, 69(3), 157-172.

Córdoba, L., Verdugo, M., y Gómez, J. (2011). *Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Cuestionario, versión 1 (Adaptación para Colombia)*. Salamanca: INICO.

Cruz, A. (2012). Análisis del vínculo madre e hijo del discapacitado mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre. *Revista Electrónica De Psicología Iztacala*, 15(2), 348-371.

De Miguel, M. T. (2001). La atención temprana: Primeros niveles de detección e intervención. *Revista Pediatría De Atención Primaria*, 3(11), 119-128.

EDIS. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: Secretaría General de Asuntos Sociales.

Estrella, E., y Suárez, M. (2006). Introducción al estudio de la dinámica familiar. *Rampa*, 1(1), 38-47.

FEAPS (s.f). Discapacidad y discapacidad intelectual: ¿De qué estamos hablando?. Recuperado el 30/05/2016 de:
http://www.feaps.org/biblioteca/envejecimiento_ydi/capitulo01.pdf

Fernández, M. y García, I. (2006). *Orientación familiar. Familias afectadas por enfermedad o discapacidad*. Universidad de Burgos: Servicios de publicaciones.

Fernández, T., y Ponce, L. (2012). *Trabajo social con familias*. Madrid: Ediciones Académicas.

Fresnillo, M. (2011). *Lágrimas por ti. Vivir la discapacidad en familia*. Madrid: San Pablo.

Fundación ONCE (s.f). *Guía de la discapacidad "Nos queda mucho por hacer"*. España.

Gervilla, A. (2010). *Familia y educación familiar. Concepto clave, situación actual y valores*. Madrid: Narcea Ediciones.

Gil, M. J. (2010). *Reconstrucciones en la familia ante el reto de la discapacidad* (Tesis Doctoral). Universidad Nacional de Cuyo.

Gómez, J. M., y Cardona, M. C. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Educación y Diversidad*, 4(1), 73-88.

Guevara, Y., y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica De Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.

Gutiérrez, A., et al. (2009). *Manual de ayuda para personas con discapacidad, familias y profesionales. Una mirada al mundo de la discapacidad*. Ciudad Real: Laborvalía.

Ibáñez, P. (2002). *Las discapacidades: Orientación e intervención educativa*. Madrid: Dykinson.

IMERSO (2016). Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Recuperado el 27/06/2016 de:
http://www.dependencia.imerso.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/estsisaa_d20160731.pdf

IMERSO (2015). Perfil del pensionista no contributivo de la Seguridad Social y del beneficiario de prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad. Recuperado el 15/06/2016 de:
http://imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/perfil_pnc_pspd_2015.pdf

IMERSO (2016). Pensiones no contributivas de la Seguridad Social, prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad. Recuperado el 23/06/2016 de:
<http://www.imerso.es/InterPresent1/groups/imerso/documents/binario/infjul2016.pdf>

- INE (2001). Definiciones censales básicas. Recuperado el 02/07/2016 de:
<http://www.ine.es/censo2001/6.pdf>
- INE (2004). Día internacional de la familia. Recuperado el 02/07/2016 de:
http://www.ine.es/revistas/cifraine/cifine_15mayo.pdf
- INE (2008). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Recuperado el 12/06/2016 de: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
- INFOCOP (2014). Pasado y presente de la discapacidad: Nueva ley general de discapacidad. Madrid. Recuperado el 25/05/2016 de: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=5001
- Kawage, A., et al. (2005). *Los hijos discapacitados y las familias en la comunidad encuentro*. México D.F.: Trillas S.A de C.V.
- Leal, L. (2008). *FAMLI enfoque centrado en la familia. Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: Cuadernos de Buenas prácticas FEAPS.
- Liébana C., Salas S. y Ramírez F. (2009). *Familia y discapacidad. Una relación de dependencia*. Granada: Servicios de Publicaciones.
- Limiñana, R. M., Corbalán, J., y Sánchez, M. P. (2011). Discapacidad, género y cuidado informal, I Congreso Internacional. *Universidad de Murcia*, Murcia.
- López, M. F., Arellano, A., y Gaeta, M. L. (2015). Percepción de calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual incluidos en escuelas regulares. *IX Jornadas Científicas Internacionales De Investigación Sobre Personas Con Discapacidad*, Salamanca. , 1(1), 1-11.
- López, M., López, M., y Llorent, V. J. (2009). *La discapacidad: Aspectos educativos y sociales*. Málaga: Aljibe.
- López, R. E., y Deslauriers, J. P. (2011). La entrevista como técnica para la investigación en trabajo social. *Margen*, 61(1), 1-19.
- Martín, R. (2016). *El regalo que cambió nuestras vidas*. Toledo: Istar luna sol.

Martínez, I. M., Casas, A., Fernández, A., y Montero, D. (2012). Personas con discapacidad. acción-proyecto. Evaluación de la calidad de vida de familias de personas con discapacidad: Buenas prácticas y propuesta para la intervención. Código proyecto: 5742. *BizkaiLab*, 1(1), 1-16.

Mayo, M. E. (2010). *La familia ante la discapacidad visual de un hijo: Reacciones, afrontamiento y clima* (Tesis Doctoral). Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela.

McGill, P. (1995). Cómo criar un niño con necesidades especiales. *National Dissemination Center for Children with Disabilities*, 1(1), 1-23.

MECD (12 de agosto, 2016). *Enseñanzas no universitarias. Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Curso 2014-2015* [Comunicado de prensa]. Recuperado el 10/06/2016 de: <http://www.mecd.gob.es/prensa-mecd/actualidad/2016/08/20160812-apoyo.html>

MECD (2016). Enseñanzas no universitarias. Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Curso 2014-2015. Recuperado el 10/06/2016 de: <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/no-universitaria/alumnado/Necesidades-de-apoyo.html>

MSSI (2014) Plan de acción de la estrategia española sobre discapacidad 2014-2020. Recuperado el 07/06/2016 de: http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf

MSSI (2015). Plan integral de apoyo a la familia 2015-2017. Recuperado el 30/08/2016 de: <https://www.msssi.gob.es/novedades/docs/PIAF-2015-2017.pdf>

Nardone, G., Giannotti, E., y Rocha, R. (2005). *Modelos de familia*. Barcelona: Herder Editorial.

Navarro, J. (2003). Entrevista. *Revista Servicios Sociales*, 1(6), 19-21.

- Navarro, J. (2006). *Apoyo a las familias de personas con discapacidad. Familias y discapacidad. Manual de intervención psicosocial*. Salamanca: Junta de Castilla y León.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Arch. Argent. Pediatr*, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial, S.A.
- Núñez, B. (2016). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial, S.A.
- OED (2014). Informe Olivenza sobre la discapacidad en España. Recuperado el 9/06/2016: <https://consaludmental.org/publicaciones/InformeOlivenza2014.pdf>
- ONU (1948). Declaración Universal de los derechos Humanos, United Nations. Recuperado el 1/07/2016 de: <http://www.temoa.info/es/node/19618>
- ONU (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Ley U.S.C. Recuperado el 07/06/2016 de: <http://www.msssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/convencionDerechosDiscapacidad.htm>
- ONU (2016). Lema de 2016: Las familias, una vida sana y un futuro sostenible. Recuperado el 2/07/2016 de: <http://www.un.org/es/events/familyday/>
- Ortega, P., Salguero, A., y Garrido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en psicología latinoamericana, Bogotá (Colombia)*, 25(1), 118-125.
- Osorio, A., y Álvarez, A. (2004). *Introducción a la salud familiar* (Curso de posgrado). Universidad de Costa Rica, San José.
- Paniagua, G., y Palacios, J. (2005). *Educación Infantil. Respuesta educativa a la diversidad*.
- Parada, J. L. (2010). La educación familiar en la familia del pasado, presente y futuro. *Universidad De Murcia*, 28(1), 17-40.
- Peñafiel, F. (2012). Planteamiento inclusivo de la participación de la familia en contextos de intervención con alumnos con discapacidad. *Educación Inclusiva*, 5(2), 117-127.

- Peralta, F., y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en las familias para promover la autodeterminación. *Education & Psychology (EOS)*, 22(1), 1339-1362.
- Pérez, J. (2010). Familia. [Mensaje en un blog]. Ctvts-perez-hernandez-joel. Recuperado el 1/07/2016 de: <http://ctvs-perez-hernandezjoel.blogspot.com.es/2010/09/lazos-principales-que-definen-una.html>
- Pérez, R., et al. (2009). *Estadística aplicada a la educación*. Madrid: Pearson Educación, S.A.
- Perpinán, S. (2009). *Atención temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Narcea, S.A.
- Picas, I. (2014). *Ser feliz es gratis*. Madrid: LID Editorial Empresarial, S.L.
- Pineda, P. (2015). *Niños con capacidades especiales. Manual para padres*. A Coruña: Hércules Ediciones, S.L.
- Pledger, C. (2003). Discourse on Disability and Rehabilitation Issues. *American Psychologist*, 58(4), 279-284.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas, y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En D. Casado, B. Duncan, H. García, B. Kolucki, R. Puig y P. Del Río, *Discapacidad e información* (pp. 63-96). Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a las Personas con Minusvalía.
- RAE (2016). Familia. Recuperado el 30/06/2016 de: <http://dle.rae.es/?id=HZnZiow>
- Ramiro, P. (2012). Treinta años después. (CERMI), *30 años de la LISMI: Un recorrido de inclusión*. Madrid: Quince.
- Ramos, O. (2011). Familia y discapacidad en entornos educativos. *Revista Arista Digital*, 1(7), 21-36.
- Rocamora, A., y González, T. (2009). *El niño, la enfermedad y la familia*. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.
- Rodrigo, M.J., y Palacios, J. (2002). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.

Rodríguez, A., Verdugo, M. A., y Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.

Rodríguez, I. M., S. (2003). El reto de las nuevas realidades familiares. *Portuaria* 3, 1(1), 9-32.

Romera, J. A., y Medina, M. E. (2012). La familia ante el riesgo de la discapacidad en la infancia. VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad. Universidad de Murcia, Salamanca.

Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana De Educación (Universidad Autónoma De Yucatán)*, 40(2), 1-10.

Sánchez, Y. (2014). *Intervención con familias de personas con discapacidad*. Málaga: IC Editorial.

Sarto, M. P. (2001). Familia y discapacidad. *Inico*, 1-11.

Scholand, C. (2003). *¿Alguna vez mi hijo podrá...?. Orientación para padres de niños con discapacidad física*. Buenos Aires, Argentina: Lumen SRL.

SEPE (2016). Integración laboral de las personas con discapacidad. (274-16-060-4).

Recuperado el 08/06/2016 de:

https://www.sepe.es/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_empleo/integracion_laboral_discapacitados.pdf

Torío, S., Peña, J.V., y Rodríguez, M. C. (2008). Estilos educativos parentales. Revisión bibliográfica y reformulación teórica. *Ediciones Universidad De Salamanca*, 20(1), 151-178.

Urbano C.A., y Yuni, J. A. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Córdoba: Brujas.

Valdés, A. A. (2007). *Familia y desarrollo: Intervención en terapia familiar*. México, D. F.: El Manual Moderno.

Vázquez, M. A. et. al. (2005). Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol del cuidador. *Enfermería Clínica*, 15(2), 63-70.

Verdugo, M. A. (2000). Calidad de vida en las familias con discapacidad intelectual. *Colección FEAPS*, 2(5), 170-171.

Verdugo, M.A., y Rodríguez, A. (2011). *Guía Facilita la intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad*. Salamanca: Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Junta de Andalucía.

Vila, A. (1999). *Tengo una hija deficiente. Evolución, socialización y tratamiento de una niña deficiente*. Madrid: Narcea S.A. de Ediciones.

Vila, A. (2005). *Los hijos (diferentes) crecen. Cuando las personas deficientes se hacen mayores*. Madrid: Narcea, S.A de Ediciones.

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings and burden. *Gerontologist*, 20(1), 649-655.

ANEXOS:

ANEXO I

GUÍA DE ASOCIACIONES CON DISCAPACIDAD

- ACEFEP.-Asociación Salud Mental Ceuta.
- ACEPAS.- Asociación Ceutí de Familias de Personas Sordas.
- APASCIDE.-Asociación Española de Familias de Personas Sordociegas con Discapacidad Sensorial y/o Graves carencias de Comunicación de Ceuta.
- ASPERGER CEUTA.- Asociación Asperger Ceuta.
- AUTISMO CEUTA.- Asociación Autismo Ceuta.
- COCEMFE.- Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Ciudad Autónoma de Ceuta.
- ONCE CEUTA.- Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Plena Inclusión Ceuta.
- PROI.-Asociación Programa de Ocio Inclusivo.
- SINDROME DE DOWN CEUTA.- Asociación Síndrome de Down Ceuta.

ACEFEP

Asociación Salud Mental Ceuta.

Dirección: Plaza Rafael Gibert 27, planta baja. 51001 Ceuta

Teléfono: 956757349

Presidenta: María del Carmen Barranco Cazalla

Email: acefep@gmail.com

CIF.-G11957297

Es una asociación formada por familiares y personas con enfermedad mental unidas para paliar las consecuencias de los daños que generan las enfermedades mentales.

Objetivos:

El objetivo fundamental de la asociación, es contribuir a proporcionar a los ciudadanos de la Ciudad con enfermedad mental y a sus familiares, la calidad de vida que genera la igualdad de oportunidades de todos ellos.

Con la finalidad de promover la mejora de la calidad de vida en enfermos y familiares, ACEFEP, persigue los siguientes objetivos:

- Involucrar a toda la sociedad en la lucha contra el estigma y los prejuicios que existen en relación con la enfermedad mental, que son un obstáculo más grave para la recuperación, normalización y mejora de la calidad de vida.
- Ofrecer a los familiares y personas enfermas orientación, apoyo y acompañamiento así como apoyar a las familias en su función cuidadora para mejorar y favorecer la convivencia dotándolas de habilidades sociales adecuadas orientadas a afrontar situaciones creadas por la convivencia con el paciente con enfermedad mental.
- Proporcionar a los usuarios la forma de poder disfrutar de su tiempo libre a través del ocio, facilitar las relaciones interpersonales y a su vez favorecer respiro a las familias.

- Propiciar la recuperación, desarrollo y/o mantenimiento de las habilidades de autonomías personales y sociales necesarias para mejorar la independencia y su integración en la vida comunitaria.
- Mejorar la situación de las personas con enfermedad mental grave internas en el Centro Penitenciario Los Rosales de Ceuta, favoreciendo la inserción y potenciando el apoyo familiar, tanto en la fase de internamiento, como en la salida.
- Propiciar la rehabilitación psicosocial
- Contribuir a la formación de personas directa o indirectamente relacionadas con el campo de la Salud Mental.

ACEPAS

Asociación Ceutí de Familias de Personas Sordas.

Dirección: Miramar Bajo, 5 Local 2. 51002 Ceuta

Teléfono/Fax: 956505055

Presidente: Juan Fajardo Serrano

CIF.- G-11967163

Email: acepasceuta@hotmail.com

Objetivos:

La finalidad de la asociación es mejorar la calidad de vida de las personas sordas, fomentando la igualdad de oportunidades y todo ello a través de la realización de acciones y programas y en estrecha colaboración con otras entidades.

ACEPAS forma parte de La Confederación Española de Familias de Persona Sordas (FIAPAS), y también del Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de la Ciudad Autónoma de Ceuta (CERMI-Ceuta).

La asociación, para conseguir los fines antes descritos, ejecuta y desarrolla sus acciones a través de las siguientes áreas de trabajo:

- Intervención logopédica.
- Difusión y eliminación de barreras de comunicación.
- Apoyo educativo.
- Servicio de atención y apoyo a las familias (SAAF).
- Servicio de orientación e integración sociolaboral.

Los objetivos generales de la asociación son los siguientes:

- Mejorar la calidad de vida de las personas sordas en un entorno normalizado, promoviendo la total integración social, física y psíquica mediante las distintas actividades de la asociación.
- Impulsar una presencia más activa y una mayor participación del colectivo de personas sordas y de sus familias en la sociedad, así como un mayor acceso a la información.
- Difundir y eliminar las barreras de comunicación existentes para un pleno acceso a la información del entorno del discapacitado/a auditivo.

APASCIDE

Asociación Española de Familias de Personas Sordociegas con Discapacidad Sensorial y/o Graves carencias de Comunicación de Ceuta.

Dirección: Miramar Bajo, Portal 4-Local 3. 51002 Ceuta

Teléfono/ Fax: 856205708

Presidenta: María Del Carmen Rosino Guerrero.

CIF.- G-51010692

Email: apascideceuta@apascideceuta.org

Objetivos:

La asociación contribuye a proporcionar a los ciudadanos de la Ciudad sordociegos, con problemas de comunicación y/o asociados, así como a sus familiares, la calidad de vida que genera la igualdad de oportunidades de todos ellos.

Los objetivos prioritarios de la asociación, se enmarcan fundamentalmente en:

- Estimular la formación y la implicación de las familias en el proceso educativo de su hijo sordociego, con discapacidades sensoriales y/o graves carencias de comunicación.
- Propiciar la participación de los jóvenes sordociegos, con discapacidades sensoriales y/o graves carencias de comunicación, en el movimiento asociativo.
- Apoyar la formación de profesionales.
- Favorecer y fomentar el acceso al empleo de las personas sordociegas, con discapacidades sensoriales y/o graves carencias de comunicación.
- Eliminar barreras arquitectónicas.

En su programa de atención integral a personas con discapacidades sensoriales y/o graves carencias de comunicación realizan los siguientes programas: Estimulación del lenguaje,

estimulación a la atención y otros procesos superiores y modificación de conducta, servicio de intérprete y guía intérprete de personas sordociegas, servicio de fisioterapia, atención a familias y atención a las necesidades educativas específicas de los usuarios.

ASPERGER CEUTA

Asociación Asperger Ceuta.

Dirección: Paseo de las Palmeras, 22. Galería “Las Palmeras” entreplanta 1ª. 51001 Ceuta

Teléfono: 649608379

Presidente: Juan José Muñoz Prados

CIF.- G-51023281

Email: asocasperger@gmail.com

Objetivos:

La finalidad de la asociación es contribuir al desarrollo de servicios de atención especializada para niños/as ceutíes con trastorno Asperger, así como para atender a sus familiares.

Los objetivos prioritarios de la asociación son los siguientes:

- Difundir y dar a conocer el síndrome Asperger.
- Diagnosticar adecuada y fiablemente el síndrome Asperger.
- Dar a conocer mejoras educativas en relación a las competencias sociales, comunicativas, del lenguaje y comportamentales de los afectados.
- Impulsar la detección temprana a nivel de revisiones de salud del niño en la Sanidad Pública, como a través de la Sanidad Mental.
- Impulsar la creación de centros especializados de diagnóstico y de intervenciones específicas de los campos de las habilidades sociales, la comunicación, el lenguaje y la conducta.
- Conseguir los apoyos necesarios para la integración.
- Concienciar a la sociedad y las instituciones.
- Trabajar en la inclusión social de jóvenes y adolescentes afectados con el síndrome asperger.

- Prestar apoyo social y psicológico a las familias de afectados del síndrome en la comprensión del mismo, afrontando las estrategias conductuales como aspectos positivos a desarrollar.
- Trabajar en la inserción laboral.

La asociación realiza programas de desarrollo personal, de colaboración, así como de ayuda, para los menores con síndrome de asperger, su familia y su entorno. La asociación lleva a cabo las siguientes actuaciones:

- Plan de actuación personal e individualizado.
- Programa de entrenamiento de padres.
- Estrategias de intervención en el área del comportamiento social. Programa de entrenamiento de actividades sociales.
- Estrategias de prevención de las alteraciones conductuales.
- Estrategias conductuales para el tratamiento de comportamientos disruptivos.
- Estrategias de intervención en función ejecutiva.
- Otro tipo de actividades. Creación de jornadas y foros de encuentro.

AUTISMO CEUTA

Asociación Autismo Ceuta.

Dirección: Alcalde Sánchez Prado, 4-5 2º Piso oficina 10. 51001 Ceuta

Teléfono: 956525248

Presidenta: Mercedes Berlanga Varo.

CIF.- G-51025005.

Email: info@autismoceuta.com

Objetivos:

La Asociación tiene como objeto social:

- Asesorar, coordinar y apoyar acciones a favor de las personas con TEA (Trastornos del Espectro del Autismo) a nivel de la unidad familiar.
- Salvaguardar los derechos de los beneficiarios de la asociación, mediante la provisión de recursos habilitadores, educativos, de ocio y de formación a terceros, que tengan como fin primordial la inclusión social siempre que sea previsiblemente posible.

Entre los fines sociales de la Asociación Autismo Ceuta podemos destacar:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.
- Crear lazos y redes de apoyo entre ellos.
- Brindar un espacio (físico y psicológico) de encuentro, ocio y/o descanso para sus miembros.
- Formación a profesionales, familiares de personas afectadas y cualquier persona interesada en el Trastorno del Espectro Autista.
- Proporcionar información sobre los TEA y su tratamiento.
- Intervención.

Los programas de actuación de la Asociación Autismo Ceuta son los siguientes:

- Atención Temprana de 0/3 años: Este servicio está enfocado a potenciar el desarrollo de los niños/as con T.E.A. en los primeros momentos tras su detección, así como asesorar y apoyar a sus padres. Para ello se desarrolla una evaluación inicial para posteriormente realizar un programa de intervención específico e individualizado, en el que se contemplan cada una de las áreas del desarrollo del niño/a.

Este servicio se compone de:

- Sesiones de Terapia Cognitivo-Conductual
- Sesiones de Terapia de Comunicación y Lenguaje
- Asesoramiento a las familias.
- Atención Infantil de 6/12 años: Este servicio sigue la línea de la atención temprana y además incluye:
 - Asesoramiento y coordinación con los profesionales que atienden al niño en los centros escolares.
 - Talleres de Ocio y tiempo libre.
- Escuelas de familias: La Escuela para Padres cuenta con tres objetivos concretos aunque no por ello no puedan existir otros propósitos.
 - Servir de guía de revisión e instrucción para las familias en relación a la educación y el tratamiento de sus hijos.
 - Fomentar la comunicación entre los miembros familiares creando un círculo de amistad y confianza.
 - Hacer que cada vez más padres se involucren con el tratamiento de su hijo/a.
- Servicio de Adolescentes: Los objetivos generales irán dirigidos a:
 - Potenciar los máximos niveles de autonomía e independencia personal, logrando un desarrollo ajustado al entorno.

- Reforzar y ampliar los hábitos de la vida diaria (alimentación, vestido, aseo, tareas domésticas).
- Desarrollar habilidades de auto-orientación (transporte público, manejo del dinero..).
- Desarrollar las competencias básicas de autocontrol de la propia conducta.
- Desarrollar habilidades de interacción social y la comprensión de claves socio-emocionales (reconocimiento, expresión y gestión de las propias emociones y las de los demás).
- Fomentar la capacidad de desenvolverse en el medio social.

Este servicio lo llevarían a cabo conjuntamente una psicóloga y una terapeuta ocupacional

- Talleres y excursiones de ocio y tiempo libre.

Servicio destinado a la realización de distintas actividades lúdicas y a la vez didácticas.

Actividades deportivas, manualidades, musicoterapia, expresión corporal, adaptación al entorno..etc.

- Sensibilización:

La asociación lleva a cabo distintas campañas de información y sensibilización ciudadana:

Charlas en centros escolares, celebración del Día Mundial, carteles informativos de sintomatología y tratamientos del TEA en centros de salud, información sobre el TEA y la asociación en las distintas redes sociales y elaboración de proyectos de sensibilización y adaptación del entorno.

COCEMFE

Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad física y Orgánica de la Ciudad Autónoma de Ceuta.

Dirección: Capitán Claudio Vázquez (edificio La Reina), Portón 5-Local 11. 51002. Ceuta.

Teléfono: 956522091

Fax: 956502761

Presidenta: María del Carmen Nieto Segovia.

CIF.- G-11967585

Email: silceuta@gmail.com

Objetivos:

COCEMFE-Ceuta contribuye a proporcionar a los ciudadanos de la Ciudad con discapacidad física y orgánica, la calidad de vida que genera la igualdad de oportunidades de todos ellos.

Los objetivos fundamentales de la asociación son los siguientes:

- Promocionar y defender las condiciones de vida de las personas con discapacidad física y/u orgánica hasta conseguir su plena integración social.
- Ayudar a que las personas con discapacidad física y/u orgánica conozcan sus derechos y las ayudas que reciben por su situación.
- Estimular la integración profesional y laboral de personas con discapacidad física y orgánica.
- Mejorar el desenvolvimiento personal de las personas con discapacidad física y orgánica en la comunidad.
- Mejorar las condiciones de empleabilidad y formativas.

Las actuaciones que lleva a cabo COCEMFE son las siguientes:

- Servicio de información, atención al interesado en ayudas, prestaciones y recursos existentes a favor de las personas con discapacidad física y/u orgánica.
- Servicio de integración laboral.
- Servicio de prestación de ayudas técnicas.
- Mi otro cole.
- Servicio de transporte adaptado.
- Programa pulsa y @ccede
- Centro de estancia diurna.

ONCE CEUTA

Organización Nacional de Ciegos Españoles.

La ONCE es una corporación sin ánimo de lucro con la misión de mejorar la calidad de vida de las personas ciegas y con discapacidad visual de toda España.

Dirección: Cervantes, 14-16. 51001 Ceuta.

Teléfono: 856200226

Presidente: Juan Antonio Moreno Pérez.

CIF.- Q-2866004A

Email: jumop@once.es, amir@once.es;

Objetivos:

-Trabajar para que las personas ciegas y deficientes visuales de nuestro país alcancen una mayor integración socio-laboral en la sociedad. Por una vida plena para todos.

Con este propósito, miles de personas ciegas pueden estudiar cada año. Como los más de 8.000 alumnos que ya estudian en Escuelas Ordinarias o los cerca de 700 estudiantes de Facultades y Escuelas Universitarias de todo el país que han podido seguir correctamente sus estudios, disponiendo de 12.000 libros editados en braille y otros 25.000 en sistema sonoro (estimulación sensorial)

Más de 8.000 deportistas ciegos y deficientes visuales han podido participar y disfrutar del deporte en alguno de los 650 encuentros deportivos de base.

ONCE financia y gestiona uno de los mayores Centros de Adiestramiento de Perros-Guía de Europa. De él han salido en 10 años más de 700 perros-guía, para ayudar a sus amos a que tengan una autonomía plena y puedan moverse en libertad.

En la actualidad, más de 7.000 personas ciegas disfrutan de vacaciones sociales para mayores.

En Ceuta se cuenta con un equipo multidisciplinar para orientar a tutores y familias (compuesto por maestros, psicológicos y psicopedagoga) debido al número elevado de alumnos con discapacidad visual en centros de educación integrada. ONCE a través de becas y ayudas tiflotécnicas cubre todas las necesidades que requieran los alumnos.

ONCE brinda también ayudas a los afiliados sin actividad y cuenta con un servicio de voluntariado para acompañamiento, además a todo el colectivo se le brinda de un servicio animación sociocultural.

PLENA INCLUSIÓN CEUTA

Dirección: Grupo Juan Carlos I. Edificio anexo al Colegio Público Juan Carlos I. 51002
Ceuta

Teléfono: 956500744

Fax: 956509489

Presidenta: Amalia Caravaca Alcina.

Gerente.- Meriem Hamido Mohamed

CIF.- G-11903143

Email: gerencia@plenainclusionceuta.org; administracion@plenainclusionceuta.org;

Objetivos:

Es la federación de asociaciones de familias con discapacidad intelectual que tiene como finalidad mejorar la Calidad de vida del colectivo de personas adultas con Discapacidad Intelectual (DI) en Ceuta.

El ámbito de actuación se centra en desarrollar la atención integral de personas adultas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familiares.

Los objetivos prioritarios son los siguientes:

- Conocer, atender y dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con necesidades complejas.
- Dar mayor visibilidad y presencia social a las necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con necesidades complejas así como sus familiares.
- Mejorar el nivel de calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual en función de los distintos niveles de dependencia que se detallan a continuación:

- Niveles elevados y moderados: Mediante la asistencia a un servicio de Centro de día.
- Bajo nivel de dependencia: Mediante asistencia a un servicio de Centro Ocupacional.
- No dependientes: Mediante su asistencia a un servicio de Integración Laboral.
- Dependientes y no dependientes: Mediante el desarrollo de diversos servicios comunes para todos ellos.
 - Servicio de Ocio y deportes.
 - Viviendas tuteladas.
 - Servicio de comer y transporte.
 - Actividades Formación externa.
 - Alfabetización Personas con Discapacidad Intelectual.

Actualmente el pilar fundamental de la federación es el V Plan estratégico que dibuja nueve horizontes hacia los que tienen que avanzar, basado fundamentalmente en los siguientes puntos:

- Apuesta radical por la plena ciudadanía, donde las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo sean líderes en sus vidas, sus organizaciones y en la sociedad.
- Una política de apoyo a las familias “cada familia es única” y tiene preocupaciones y prioridades que requieren apoyos concretos y específicos.
- Reivindicar un marco jurídico que garantice e impulse la vida de las personas y las de sus familias.
- Trabajo colaborativo, en red y en alianza, trabajar juntos para obtener mejores resultados personales y colectivos. En todos los niveles de la sociedad: local, provincial, comunitario, estatal e internacional.

- Apostar por los procesos de transformación de entidades y servicios. Avanzar desde nuestro sentido de la calidad, nuestro modelo demuestra grandes avances hacia la calidad de vida de las personas y su familia.
- Afrontar la renovación y el cambio generacional desde una visión moderna dinámica y abierta del asociacionismo, para seguir avanzando en los próximos años.
- Aumentar la visibilidad social del colectivo, este horizonte habla de impulsar nuestra visibilidad como organización y también la del colectivo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y el de sus familias.
- Coordinar y articular la defensa de los derechos y nuestra acción de prestadores de apoyo, buscando oportunidades para cada persona y el cambio social son compatibles y deben estar necesariamente integrados en un mismo proyecto.
- Aumentar nuestra coordinación y la acción conjunta para afrontar los retos en común, es muy importante alcanzar logros en temas como son la dinamización asociativa, el conocimiento y el aprendizaje a compartir, el liderazgo y el apoyo a medida cada entidad en su desarrollo organizacional.

PROI CEUTA

Asociación Programa de Ocio Inclusivo (PROI).

Dirección: Urbanización San Antonio. Poblado San Antonio. 5º Fase. Edificio Los Girasoles.

Nº2, Planta 1, Puerta C. 51005.

Teléfono: 676370688 / 956748126

Presidenta: María Dolores Bruzón Cid.

CIF.- G-51032480

Email: proiceuta@gmail.com

Objetivos:

- Ofrecer y atender las demandas de personas jóvenes de edades comprendidas entre los 15 -30 años con Parálisis Cerebral y/o grave discapacidad motriz la posibilidad de disfrutar del ocio y su tiempo libre fuera de su entorno habitual, familia y centro escolar.
- El ámbito de actuación de esta asociación se sustenta en tres ejes fundamentales: Derecho al ocio, ocio de calidad y dimensión social del ocio compartido.
- La finalidad de la asociación es la ejecución de programas para mejorar la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y/o grave discapacidad motriz, proporcionando y promoviendo los apoyos necesarios para el disfrute de su ocio y tiempo libre en la comunidad, fomentando la inclusión en entorno normalizado, eliminando barreras arquitectónicas, comunicativas y psicológicas.

SINDROME DE DOWN CEUTA

Asociación Síndrome de Down Ceuta.

Dirección: C/ Velarde número 25. Edificio D. Manuel. Bajo 1. 51001 Ceuta.

Teléfono: 956510385

Presidenta: María Luisa Villadén Sánchez

CIF.- G-11959251

Email: downceuta@hotmail.com

Objetivos:

La asociación tiene como finalidad el desarrollo de programas de integración social que ayuden en la tarea de conseguir la mejora de las condiciones integrales y la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, así como de los familiares en su tarea de tutores.

Los objetivos fundamentales de la asociación son:

- Potenciar la participación de las familias en el entorno asociativo, así como dar respuesta a las demandas de los padres y alumnos de realizar ocio durante los fines de semana.
- Dar respuesta a las personas con Síndrome de Down y a sus familiares proporcionando formación e información para actuar ante los problemas que a diario se les puedan presentar.
- Desarrollar la autonomía del individuo así como favorecer el desarrollo de habilidades y destrezas sociales.
- Incrementar las posibilidades de las personas con discapacidad para acceder a las más variadas formas de ocio, promoviendo experiencias lúdico-recreativas.
- Mejorar la integración de las personas con Síndrome de Down, a través de programas de atención temprana y continuando en las siguientes etapas de su desarrollo.

- Dotar de los recursos y estrategias necesarios para su integración dentro de la escuela y en la sociedad.

El ámbito de actuación de la asociación se centra en el desarrollo de: Programas de atención a las familias, programa de preparación social para adultos y programas educativos para bebés y niños en edad escolar.

ANEXO II

CUESTIONARIO DE ACTITUDES DE LA FAMILIA HACIA LA DISCAPACIDAD EN CEUTA

Este cuestionario es parte de una tesis doctoral perteneciente al programa de doctorado “Ciencias de la Educación de la Universidad de Granada” acerca de las actitudes de la familia hacia la discapacidad en Ceuta.

Solicitamos su amable cooperación contestando las preguntas con el mayor cuidado y sinceridad posible. Todas sus respuestas son estrictamente confidenciales y ninguna persona podrá ser identificada, por lo cual no se le pedirá su nombre. De antemano le damos las gracias por su valiosa colaboración.

Instrucciones:

Tenga en cuenta que no está contestando un examen, por lo cual no hay respuestas correctas o incorrectas, lo que vale es su sinceridad al contestar.

En todas las preguntas deberá elegir solo una opción. Una vez que finalicemos el cuestionario, en la última pregunta nos gustaría que nos explicara los logros alcanzados y de qué se siente orgulloso/a.

Edad :	Sexo (Tipo de parentesco) Padre/madre/hermano/a, cuidado/a:		
Edad:	Sexo del hijo/a discapacitado/a:	Hombre	Mujer
Asociación a la que pertenece:	Confesión religiosa:		
Diagnóstico del hijo/a:	Empadronado en Ceuta/ Sin residencia		
Grado de discapacidad del hijo/a: % Leve Moderado Severo Profundo	Situación laboral del cuidador: Jornada completa/tiempo parcial/ desempleado Inactivo (ama de casa, jubilado/a, pensión pública)		
Otras patologías asociadas:	Nivel Educativo del cuidador: Sin estudios/Primarios/secundarios/Universitarios		
Año de nacimiento de su hijo/a:	Entrevistador:		
Algún miembro más con discapacidad en la familia: Padre Madre Hermano/a Nº de Hermanos/as (incluido el discapacitado):	Fecha de aplicación:		

A continuación se le presentan una serie de afirmaciones en las que puede estar de acuerdo o no, sus respuestas no serán evaluadas como buenas o malas, por lo que le pedimos conteste con sinceridad.

Completamente de acuerdo (A)

De acuerdo (B)

En desacuerdo (C)

Completamente en desacuerdo (D)

Especifique su respuesta escribiendo una cruz (X) en la opción que mejor expresa su opinión.

Por favor conteste todas las preguntas que se le hacen

Gracias.

BLOQUE I: PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA				
1. Sintió miedo cuando le diagnosticaron a su hijo/a discapacidad.	A	B	C	D
2. En algún momento de tu vida ha sentido sentimientos de culpabilidad por la discapacidad de tu hijo/a.	A	B	C	D
3. Le cuesta trabajo entender la discapacidad de su hijo/a.	A	B	C	D
4. No se ha sentido bien desde que supo la discapacidad de su hijo/a.	A	B	C	D
5. Ha descuidado su vida personal por atender a su hijo/a con discapacidad.	A	B	C	D
6. Piensa que su hijo/a depende de usted.	A	B	C	D
7. Consensas tú y tu marido/mujer acerca de las decisiones de tu hijo/a.	A	B	C	D
8. Tienes miedo por el futuro de su hijo/a.	A	B	C	D
BLOQUE II: RED DE APOYO A LAS FAMILIAS				
9. Se siente agobiado por compatibilizar el cuidado de su hijo/a con otras responsabilidades (trabajo, familia, etc.)	A	B	C	D
10. Se encuentra su entorno familiar unido por el cuidado de su hijo/a.	A	B	C	D
11. El resto de sus hijos/as asumen la discapacidad de su hermano/a.	A	B	C	D
12. Los vecinos/as son afectuosos con él/ella.	A	B	C	D
13. La gente no sabe cómo reaccionar ante las personas con discapacidad.	A	B	C	D
14. Desearía poder dejar el cuidado de su hijo/a a otra persona en momentos puntuales.	A	B	C	D
15. Siente que sus amistades no han estado a la altura de la situación.	A	B	C	D

16. Adquiere el/la hermano/a en ocasiones el papel de cuidador.	A	B	C	D
BLOQUE III: RECURSOS				
17. Los médicos que le comunicaron la discapacidad de su hijo/a fueron correctos al transmitirles la noticia.	A	B	C	D
18. Recibe usted ayuda profesional, como apoyo psicológico para afrontar ciertos aspectos de la vida diaria.	A	B	C	D
19. En las instituciones de salud pública tratan con mucho papeleo a los niños con discapacidad.	A	B	C	D
20. Le facilitaron a usted la información necesaria sobre la discapacidad y dónde conseguir los servicios para su hijo/a con discapacidad.	A	B	C	D
21. Piensa que no tiene suficiente ingresos para cuidar a su hijo/a, además de sus otros gastos.	A	B	C	D
22. Piensa que las adaptaciones (carro, audífonos, gafas, adaptaciones para el baño, etc.) debería financiarlas la Seguridad Social.	A	B	C	D
23. Piensa que las prestaciones son escasas por parte del IMSERSO.	A	B	C	D
24. Recibe alguna prestación de otra entidad que no sea la prestación de IMSERSO.	A	B	C	D
25. Piensa que la cuota que abona a la asociación es elevada.	A	B	C	D
26. Piensa que debería de incluir más servicios la asociación.	A	B	C	D
27. Piensa que Ceuta es una ciudad accesible y sin barreras arquitectónicas (aceras, rampas, acceso a edificios etc.) para su hijo/a.	A	B	C	D
28. Es necesario un servicio de transporte y movilidad.	A	B	C	D
29. Su vivienda ha tenido que ser adaptada como consecuencia de la discapacidad.	A	B	C	D
30. Usted dedica un tiempo a la educación de su hijo/a.	A	B	C	D
31. Piensa que el colegio es fundamental para la educación de su hijo/a.	A	B	C	D
32. Piensa que la asociación a la que pertenece es importante para lograr la independencia de su hijo/a.	A	B	C	D
33. Cree que sería necesaria una residencia exclusivamente para personas con discapacidad en Ceuta.	A	B	C	D

BLOQUE IV:RESPIRO Y OCIO				
34. Recibe algún tipo de apoyo externo que le ayude en las tareas domésticas	A	B	C	D
35. Recibe algún tipo de apoyo externo en el cuidado de su hijo/a.	A	B	C	D
36. En los polideportivos existen actividades para los/as niños/as con discapacidad	A	B	C	D
37. Los/as niños/as con discapacidad tienen oportunidad de aprender un oficio	A	B	C	D
38. Existen en Ceuta zonas de ocio adaptadas para que pueda divertirse su hijo/a.	A	B	C	D
39. Su hijo/a se relaciona con otros niños/as en el parque	A	B	C	D
40. Le gustaría que la vida social de su hijo/a con discapacidad fuera más activa	A	B	C	D
41. Cree que hay una estrecha relación entre la asociación que proporciona apoyo a su hijo/a con discapacidad y su familia.	A	B	C	D

A continuación señale una de las cuatro opciones de cada pregunta.

42. Qué expectativas cambiaron en su vida tras el nacimiento de su hijo/a.

a) Educación b) Trabajo c) Salud d) Otros (indique cuáles) _____

43. A lo largo de todos estos años quién asumió la atención de su hijo/a, en relación a la educación, el cuidado y las visitas al médico.

a) Usted sola b) Su marido c) Ambos d) Otro familiar: hermano, abuelos etc. (indique cuáles) _____

44. En qué aspectos ha influido el cuidado de su hijo/a en otros miembros de la familia.

a) Relaciones afectivas con abuelos, tíos y primos b) Celos con hermanos c) Comunicación con la pareja d) Otros (indique cuáles) _____

45. En qué ha afectado a su relación conyugal su hijo/a.

a) Nos ha unido b) Nos ha distanciado c) No nos ha afectado d) Otros (indique cuáles) _____

46. De qué manera el resto de los miembros de su familia se ha relacionado con su hijo/a.

a) Nos han apoyado b) No participan c) Se mantienen de la misma manera que con el resto de mis hijos d) Otros (indique cuáles) _____

47. Cuáles son las necesidades más importantes que tiene su hijo/a.

a) Intérprete b) Letreros de lectura fácil c) Agilizar listas de espera en consultas d) Otros (indique cuáles) _____

48. Cómo se ha planteado el futuro laboral de su hijo/a.

a) Empresa familiar b) Centros especiales de empleo c) Ciclos FP /Carreras universitarias d) Sin futuro laboral.

49. Tienes dificultades para salir de vacaciones con su hijo/a con discapacidad.

a) Apartamento b) hotel c) Casa propia d) Otros (indique cuáles)

50. Para concluir, me gustaría que me contase los logros y de qué se siente orgullosa/o.

Gracias por completar este cuestionario. Este cuestionario contiene preguntas sobre:

Los servicios que usted y su familiar con discapacidad reciben.

Las cosas que hacen que su familia viva bien.

Usted y su familia en general.

Tenga en cuenta que:

Sus respuestas servirán para reivindicar mejoras en los servicios para personas con discapacidad y sus familias.

Toda la información es confidencial y su nombre no se unirá a ninguna de la información que nos dé.

Es importante su sinceridad y que responda todas las cuestiones que pueda.

Muchas gracias por compartir su opinión y sentimientos para seguir mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad en Ceuta.