

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

**DISABILITY AND FAMILY IN MULTICULTURAL CONTEXTS. A STUDY ABOUT  
THE REALITY IN THE AUTONOMOUS CITY OF CEUTA**

**AS NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS E A FAMÍLIA EM CONTEXTOS  
MULTICULTURAIS. UM ESTUDO SOBRE A REALIDADE  
NA CIDADE AUTÔNOMA DE CEUTA**

M.<sup>a</sup> Mercedes CUEVAS LÓPEZ, Rocío SALCEDO LÓPEZ & Francisco DÍAZ ROSAS  
Universidad de Granada

Fecha de recepción: 25.XI.2018

Fecha de revisión: 07.XII.2018

Fecha de aceptación: 20.XII.2018

### **PALABRAS CLAVE:**

discapacidad  
familia  
percepción  
red de apoyo  
recursos  
programa respiro

**RESUMEN:** Con la finalidad de mejorar el bienestar y calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias se llevó a cabo un estudio en la ciudad de Ceuta destinado a analizar y describir las necesidades de este colectivo. Partimos de la consideración de que las familias alcanzan el nivel de calidad adecuado cuando todas sus necesidades y demandas están cubiertas, sus miembros disfrutan conjuntamente en familia, incluso persiguen y logran propósitos que son importantes para ellos.

La investigación contó con los testimonios de 202 familias (57,4% cristianas y 42,6% musulmanas) pertenecientes a las diferentes asociaciones de discapacidad que prestan sus servicios en la ciudad. Este estudio de tipo exploratorio y descriptivo adopta un enfoque metodológico de carácter cuantitativo, desarrollado mediante la aplicación de un cuestionario destinado a medir las actitudes de las familias hacia la discapacidad, basado en la Escala de Calidad de Vida Familiar Salamanca. Las variables objeto de estudio fueron la Percepción de la Discapacidad, Red de Apoyo, Demanda de recursos y Respiro y Ocio.

Los principales resultados del estudio permitieron detectar distintas carencias en lo relativo a necesidades de accesibilidad, locomoción, recursos técnicos, recursos económicos, actividades de ocio, integración social, formación y orientación laboral, situándose en valores inferiores a los deseables.

También se pudo comprobar que las opiniones resultaban muy diferentes en función de la asociación de pertenencia y que el sexo del hijo con discapacidad y la situación laboral del cuidador no influyen en las variables consideradas.

CONTACTO CON LOS AUTORES: **MERCEDES CUEVAS LÓPEZ**. Facultad de Educación, Economía y Tecnología Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Campus universitario de Ceuta. C/ Cortadura del Valle s/n. 51001 Ceuta E-mail: [mmcuevas@ugr.es](mailto:mmcuevas@ugr.es)

<p><b>KEY WORDS:</b> disability family perception support network resources respite program</p>	<p><b>ABSTRACT:</b> With the objective of improving the well-being and quality of life of people with disabilities and their families, a study was carried out in the city of Ceuta to analyze and describe the needs of this group. For that purpose, 202 families (Christian and Muslim) were interviewed; all of them members of the different NGOs that care of provide services to the disabled collective of the city.</p> <p>This exploratory and descriptive study adopts a methodological approach of a quantitative nature, developed through the application of a questionnaire on attitudes of families towards disability, based on the Salamanca Family Quality of Life Scale. The variables under study were Disability Perception, Support Network, Demand for Resources and Respite and Leisure.</p> <p>The main results of the study made it possible to detect different deficiencies in terms of accessibility, locomotion, technical resources, economic resources, leisure activities, social integration, training and work orientation, which were lower than expected.</p> <p>At the same time, it was possible to verify that, depending on the type of NGO that provided services, the opinions varied in all the dependent variables. On the other hand, the variables: sex of the child with a disability and the carer's employment situation do not show differences in the opinions on the variables considered.</p>
<p><b>PALAVRAS-CHAVE:</b> NEE família perceção rede de apoio recursos programa de descanso</p>	<p><b>RESUMO:</b> Com o objetivo de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e as suas famílias, foi realizado um estudo na cidade de Ceuta, visando analisar e descrever as necessidades desse grupo. Consideramos que as famílias atingem o nível de qualidade certo quando todas as suas necessidades e solicitações são cobertas, e os seus membros usufruem dessa qualidade em família, conseguindo mesmo alcançar os propósitos que são importantes para eles.</p> <p>A investigação contou com os depoimentos de 202 famílias (57,4% cristãs e 42,6% muçulmanas) pertencentes a diferentes associações que prestam os seus serviços na cidade. Este estudo exploratório e descritivo adota uma abordagem metodológica de natureza quantitativa, desenvolvida por meio da aplicação de um questionário destinado a medir as atitudes das famílias em relação às necessidades, com base na escala Escala de Calidad de Vida Familiar Salamanca. As variáveis estudadas foram a percepção de NEE, a rede de apoio, a procura por recursos, descanso e lazer.</p> <p>Os principais resultados do estudo permitiram detetar diferentes carências em relação às necessidades de acessibilidade, locomoção, recursos técnicos, recursos económicos, atividades de lazer, integração social, capacitação e orientação laboral, situando-se estes em valores inferiores ao desejável.</p> <p>Verificou-se também que as opiniões foram muito diferentes, dependendo da associação a que pertenciam e que o género da criança com NEE e a situação de trabalho cuidador não influenciam as variáveis consideradas.</p>

## 1. Introducción

Con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familiares en Ceuta se realizó una revisión de los distintos componentes que definen dicha calidad de vida, a tenor de investigaciones y estudios previos. Podemos decir que existe calidad de vida en la medida en que los afectados (familiares e hijos con discapacidad) 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 con discapacidad y su entorno cuenta, así como el res-piro y ocio del que pueden disfrutar.

La calidad de vida familiar la definen Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull, 2006), citado en Verdugo y Rodríguez (2011, pp. 30-31) en las cinco dimensiones que aparecen recogidas en la Tabla 1.

**Tabla 1: Dimensiones que definen la calidad de vida familiar**

Dimensiones	Ítems
<b>INTERACCIÓN FAMILIAR</b>	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.
<b>PAPEL DE PADRES Y MADRES</b>	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.
<b>BIENESTAR EMOCIONAL</b>	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.
<b>BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL</b>	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
<b>APOYOS RELACIONADOS CON LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD</b>	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: Verdugo y Rodríguez (2011) Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad (p. 31).	

Con el paso de los años (Martínez, Casas, Fernández y Montero, 2012) las visiones sobre la discapacidad se han venido asociando al medio social en el que se producen. La importancia de los apoyos para alcanzar resultados satisfactorios, un enfoque metodológico centrado en la persona y favorecer su control personal, hacen que la familia sea la piedra angular 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, profundizándose 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 hijos con discapacidad, es necesario detenernos en un concepto que describe la discapacidad como es el de “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. Existe una gran variedad de elementos que definen la condición de discapacidad, Carrete (2012) describe los siguientes: el tipo de déficit, la edad en la que se adquiere, el momento en que se diagnostica, el historial personal, sus capacidades, características, situación económica y social, el lugar en el que se sitúa dentro de la familia, la red de apoyo con la que cuenta, etc.

Hablar hoy de calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad 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 con discapacidad 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) las familias alcanzan el nivel de calidad cuando todas sus necesidades y demandas están cubiertas, sus miembros disfrutan conjuntamente en familia, incluso persiguen y logran propósitos que son importantes para ellos.

Debemos tener en cuenta que las familias atraviesan una serie de vicisitudes (desde el impacto que supone la discapacidad en el momento del diagnóstico y también a lo largo del ciclo vital familiar) con la finalidad (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 es necesario analizarlos en las familias con hijos con discapacidad.

En la sociedad actual, desde que Lambert (1982), Gante (1989), y Cunningham (1992), citados en Ortega, Salguero y Garrido (2007, p. 118) señalaran que la llegada de un niño a la familia resulta un acontecimiento inolvidable, debemos reconocer que el significado del nacimiento puede ser diferente en cada matrimonio. 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 de que esperan un hijo se crean unas expectativas acerca del bebé, pero los temores en relación a su salud o a que presente alguna malformación están siempre en la mente de los padres, aunque debido a la ansiedad y miedo que les proporcionan tienden a ser desechados y a no darles demasiada importancia.

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 (McGill, 1995) una jornada llena sentimientos y emociones duras, opciones complicadas, peregrinaje por los distintos especialistas y una necesidad 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 con discapacidad pone a la familia frente a uno de los retos más importantes de su vida.

Tenemos que considerar que todas las familias, independientemente de su naturaleza

deben realizar funciones similares a las demás. Sin embargo, éstas son más difíciles de cumplir cuando se trata de atender y dar respuesta al hijo que presenta discapacidad, pues los recursos, ayudas y apoyos se hacen más necesarios y en ocasiones permanentes e imprescindibles, no estando preparadas las familias para dar respuesta a dichas necesidades. Como sugiere Sánchez (2006), la configuración, origen, funcionamiento y estructura son factores característicos también a considerar en una familia que presenta un miembro con discapacidad, diferenciando tres niveles (socioeconómico, estructura familiar y género de la persona con discapacidad). Así, el nivel económico de la familia va a influir, entre otros aspectos, en las oportunidades de rehabilitación, cuidados médicos y el acceso a las nuevas tecnologías. La estructura familiar influye, ya que la discapacidad es un estresor para la familia y en muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflictos en el vínculo familiar. Por último, este autor distingue por género la atención y apoyo que los padres brindan.

Con respecto a las alteraciones familiares más comunes que la discapacidad puede provocar, éstas se pueden dividir en tres grupos: alteraciones estructurales, impacto emocional y alteraciones procesuales. En relación a las alteraciones estructurales, la familia se ve afectada por la presencia de un miembro con discapacidad y los roles y funciones dentro de la misma comienzan a modificarse. El rol del cuidador sigue normalmente los patrones culturales y recae en la mayoría de los casos en la mujer que es la que se encarga del cuidado y atención, llegándose a producir un estrecho vínculo entre el cuidador y el hijo con discapacidad.

En lo que se refiere al impacto emocional, la discapacidad introduce en la familia una experiencia dolorosa, donde los sentimientos y emociones van a jugar un papel preponderante. Según Herro, citado en Fernández y García (2006) la familia afronta el duelo por la pérdida de identidad como familia o persona sana y caben dos reacciones: adaptación o negación. Un primer período que Sánchez (2014) identifica como shock emocional de no aceptación, de duelo. En él la familia entra en la etapa de desorganización, desesperación caracterizada por sufrir estrés, desasosiego y dónde se producen diversas situaciones de conflictos en los diferentes vínculos familiares (conyugal, parental y fraternal). Y un segundo período o etapa de aceptación, de reorganización de roles dentro del funcionamiento familiar con el propósito de mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.

Por último las alteraciones procesuales son interferencias que se originan entre tareas orientadas al interior de la familia y las necesidades externas.

Estas alteraciones han sido determinadas en nuestra muestra a través de las siguientes variables: percepción de la discapacidad (impacto emocional), red de apoyo (alteraciones estructurales), respiro y ocio (alteraciones estructurales) y demanda de recursos (alteraciones procesuales).

En cuanto a las necesidades demandadas por las familias, es interesante tener como referencia la investigación realizada por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS, 1999) dirigido por Gómez González y financiado por IMSERSO sobre las necesidades, demandas y situación de las familias con menores con discapacidad. Otro documento importante es el informe mundial sobre la discapacidad (2011) que proporciona información detallada y propone medidas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, además de favorecer la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por las Naciones Unidas (2006). Posteriormente, en el Plan Integral de Apoyo a la Familia española (PIAF, 2015-2017), se presenta una línea estratégica de apoyo destinada a familias con necesidades educativas especiales que contempla unos objetivos específicos y medidas relacionadas con la discapacidad que pretende aportar soluciones a la problemática que presentan las familias y seguir avanzando en el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familiares.

El Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad 2014-2020 fue una de las actuaciones aprobadas por el Consejo de Ministros el día 12 de septiembre de 2014. 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.

## 2. Justificación y objetivos

La investigación llevada a cabo trató de responder a nuestro problema de investigación que resultó formulado en los siguientes términos: *¿Cuáles son las necesidades y demandas actuales de las*

*familias con hijos con discapacidad en la Ciudad Autónoma de Ceuta?*

Esta pregunta tan amplia se concretó en los siguientes interrogantes:

- ¿Cómo condiciona la discapacidad el funcionamiento cotidiano de la familia?, ¿cómo se reparten los roles desde el punto de vista de los cuidados?
- ¿Qué percepción tienen los familiares de la discapacidad de sus hijos?, ¿difiere esta percepción en función de la cultura y/o confesión religiosa?
- ¿Cuál es su grado de satisfacción con los servicios que reciben de las diferentes instituciones?, ¿ofrecen estos una buena calidad de vida a los usuarios?
- ¿Tienen influencias las variables sociodemográficas sobre las variables estudiadas?
- ¿Cómo repercute el tipo y grado de discapacidad en las necesidades técnicas y humanas de las distintas asociaciones?

Con la finalidad de dar respuesta a las anteriores preguntas, en esta investigación se plantearon los siguientes objetivos generales:

1. Analizar y describir las necesidades de las personas con discapacidad y sus familiares en un contexto multicultural.
2. Evaluar los niveles de percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro en las familias con hijos con discapacidad.

A partir de ellos se plantearon los siguientes objetivos específicos:

1. Identificar necesidades de accesibilidad, locomoción, recursos técnicos, recursos económicos, actividades de ocio, integración social, formación y orientación laboral.
2. Evaluar los parámetros que definen la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad.
3. Contrastar las diferencias entre culturas y confesiones religiosas de los encuestados a la hora de valorar la discapacidad.
4. Determinar la influencia de la variable “sexo del hijo con discapacidad” en la opinión de los cuidadores a la hora de percibir la discapacidad, demandar apoyos, recursos y respiro.
5. Analizar la relación de la variable “asociaciones” con la percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro en las familias con hijo con discapacidad.
6. Determinar si existen relaciones entre las variables medidas en el cuestionario y el grado de discapacidad.

7. Evaluar la relación entre la edad del cuidador y la percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro.
8. Estudiar la variable “situación laboral del cuidador” en relación a las variables dependientes.
9. Estudiar la variable “nivel educativo del cuidador” en relación a las antedichas variables.

### 3. Metodología

#### 3.1. Participantes

La muestra (n=202), está compuesta por familias con hijos con discapacidad que estaban

siendo atendidos en las distintas asociaciones, y que voluntariamente accedieron a formar parte del estudio.

Potencialmente los encuestados podían pertenecer a cada una de las cuatro confesiones religiosas mayoritarias de la ciudad, sin embargo, 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. La distribución de la muestra aparece recogida en la Tabla 2.

Asociaciones de discapacidad	Familias participantes	Familias totales	%
Asociación Salud Mental Ceuta (ACEFEP)	12	44	27,27
Asociación Ceutí de Familias de Personas Sordas (ACEPAS)	24	50	48,00
Asociación Española de Familias de Personas Sordociegas con Discapacidad Sensorial y/o Graves carencias de Comunicación de Ceuta (APASCIDE)	12	37	32,43
Asociación Asperger Ceuta	9	13	69,23
Asociación Autismo Ceuta	33	56	58,93
Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Ciudad Autónoma de Ceuta (COCEMFE)	13	337	3,85
Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE Ceuta)	10	156	6,41
Plena Inclusión Ceuta	36	113	31,86
Asociación Programa de Ocio Inclusivo (PROI)	9	10	90
Asociación Síndrome de Down Ceuta	40	46	86,95
TOTAL	202	858	23,54

Fuente: Elaboración propia.

#### 3.2. Instrumentos de recogida de la información

El instrumento para la recogida de datos por el que hemos optado, dentro del enfoque metodológico seleccionado, ha sido la encuesta. 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 cotidianeidad y a las relaciones sociales que mantienen [...]. En este sentido las entrevistas resultaron pertinentes ya que contribuyen a situar la cuantificación en un contexto social y cultural más amplio” (López y Deslauriers, 2011, p. 1).

Se confeccionó un cuestionario de actitudes de las familias hacia la discapacidad en Ceuta, basado en la Escala de Calidad de Vida Familiar Salamanca (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2011).

Se trata de una adaptación de la Family Quality of Life Survey, realizado por el Beach Center on Disabilities en 2003. Asimismo, hemos incorporado algunas cuestiones de interés de la Escala de Zarit, Reeve y Bach-Peterson (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).

Con las anteriores aportaciones quedó configurado nuestro cuestionario con un total de 50 ítems medidos en escala tipo Likert. Las alternativas de los ítems 1 al 41 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, además de aportar reivindicaciones.

En relación al sistema de registro empleado se usaron hojas de respuestas que recogían los cuatro bloques, las preguntas semiabiertas, además del único ítem abierto medido en el cuestionario.

### 3.3. Variables

En los estudios de encuesta y observacionales, las variables independientes suelen ser consideradas como variables clasificatorias y se definen como el conjunto de características personales y sociodemográficas de las personas encuestadas.

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

Las variables consideradas en esta investigación son:

- Variables independientes
  - o Sexo del hijo con discapacidad (hombre/mujer)
  - o Sexo del cuidador (hombre/mujer)
  - o Edad del hijo con discapacidad (1-60 años)
  - o Edad del cuidador (17-85 años)
  - o Asociación a la que se pertenece (ONCE Ceuta, COCEMFE, ACEFEP, ACEPAS, APASCIDE, Síndrome de Down Ceuta, Asperger Ceuta, Plena Inclusión, Autismo Ceuta y PROI).
  - o Cultura y confesión religiosa. (cristiano/musulmán)

- o Grado de discapacidad (25-53, 54-68, 69-78, 79-100)

- o Diagnóstico (discapacidad visual, discapacidad auditiva, discapacidad intelectual, discapacidad motora, síndromes, enfermedades raras, trastornos del desarrollo y trastornos mentales)

- o Otras patologías asociadas (trastornos perceptivos, discapacidad intelectual, psicomotricidad, enfermedades raras, trastornos neurológicos, síndromes congénitos, trastornos del desarrollo, trastornos psicológicos, trastornos físicos y trastornos conductuales).

- o Situación laboral del cuidador (trabajo a tiempo completo, trabajo a tiempo parcial, desempleados, ama de casa, jubilados, pensión públicas)

- o Nivel educativo del cuidador (sin estudios, primarios, secundarios, universitarios)

- o Otros miembros con discapacidad en la familia (tipo de parentesco) (si /no), (hermano/a, madre y padre)

- o Número de hermanos (0, 1, 2, 3, 4...)

- Variables Dependientes:

- o Percepción de la Discapacidad: autopercepción de la situación en la que se encuentra la familia, medida a través del grado de angustia experimentado por la existencia de un familiar con discapacidad a su cargo. Se consideró el valor medio obtenido en las respuestas al bloque I del cuestionario (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 8). Con estos ítems se logró medir variables como: miedo, culpabilidad, falta de entendimiento, dejación personal y dependencia.

- o Red de Apoyo: referida al conjunto de familiares, vecinos o amigos con los que se cuenta para la atención del hijo con discapacidad. Corresponde a la media de las respuestas del bloque II del cuestionario, que consta de los siguientes ítems 10, 11, 12, 13 y 15. Estos ítems se plantearon en una escala cualitativa nominal con cuatro categorías las cuáles manifestaban las siguientes variables: cohesión familiar, la asunción de la discapacidad, las relaciones con el entorno cercano y el rechazo social.

- o Demanda de recursos: considera el grado de suficiencia de los recursos existentes en la ciudad para la atención del hijo con discapacidad. El valor medio obtenido en las respuestas a todos los ítems del bloque III del cuestionario: 19, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 28, 29, 30 y 33. Dichos ítems medían cuestiones relativas a trámites burocráticos, información recibida, nivel socioeconómico, medios técnicos y opiniones sobre los servicios.

oRespiro y Ocio: considera la existencia de tiempo suficiente para que el cuidador pueda sentirse “liberado” de la atención directa al hijo con discapacidad. Esta variable se determinó a través de la medida de las puntuaciones a los siguientes ítems 34, 35, 36, 37, 38, 39 y 41. Los ítems medían temas como el apoyo externo, las oportunidades laborales, el ocio adaptado, las relaciones sociales y el asociacionismo.

### 3.4. Procedimiento

De la población total definida en la Tabla 2 (858 familias) sólo pudimos trabajar con los que regularmente asistían a las asociaciones y quisieron formar parte del estudio (un 23,54% del total).

La aplicación de los cuestionarios fue realizada durante los meses de febrero a junio de 2017, en las diferentes asociaciones de discapacidad en Ceuta en horario de tarde o bien telefónicamente en horario de mañana y tarde.

Se informó a los encuestados, de los objetivos que perseguíamos con la investigación y de las distintas dimensiones sobre las que queríamos recoger la información.

Los ítems se formularon oralmente por parte del encuestador que se encargó de recoger las respuestas (algunos padres de la confesión musulmana no dominaban con fluidez el castellano) recalcando el carácter anónimo de las respuestas, la importancia de su colaboración y la necesidad de sinceridad y confidencialidad en las respuestas, para que el trabajo tuviese validez.

## 4. Resultados

En primer lugar presentamos las distribuciones de frecuencias de las principales variables del estudio consideradas como indicadores de la calidad de vida.

A continuación presentamos los principales resultados de los análisis realizados sobre aquellas variables que definen la calidad de vida de los sujetos de la muestra. Se ha constatado que las variables planteadas en el marco teórico (percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro y ocio) e incluso algunas variables sociodemográficas son capaces de explicar de forma significativa las variables dependientes analizadas.

### 4.1. Percepción de la discapacidad

La existencia de un familiar con discapacidad suele ocasionar una alteración de los hábitos familiares que genera angustia en los cuidadores debido a las

obligaciones autoimpuestas que asumen y a las limitaciones de tiempo y recursos que ello conlleva.

En este estudio, las familias encuestadas pusieron de manifiesto que la discapacidad del familiar genera un grado de angustia que puede considerarse moderado (47,5%) o bajo (33,7%).

### 4.2. Red de apoyo

Los familiares, amigos o vecinos en los que apoyarse para atender al hijo con discapacidad permiten al cuidador sentirse acompañado en las tareas que deben asumir y liberarse de una parte de sus obligaciones.

Al preguntar a los cuidadores por estos aspectos relacionados con los apoyos con que cuentan para ocuparse del hijo con discapacidad, se pudo comprobar que estos son muy escasos pues la mayoría (71%) manifiesta estar “muy insatisfecho”.

### 4.3. Demanda de recursos

Cuando los recursos, tanto públicos como privados, que la comunidad ofrece a este colectivo resultan insuficientes, surgen diferentes tipos de demandas por parte de los cuidadores. En el caso de la ciudad de Ceuta, los resultados recogidos ponen de manifiesto que un 3,5% de los sujetos encuestados no percibe ninguna prestación por parte del IMSERSO. Del resto, los mayores porcentajes corresponden a los que los consideran suficientes (47,5%) o insuficientes (40,1%).

### 4.4. Respiro y ocio

El tiempo de respiro disponible que los cuidadores pueden utilizar para cubrir sus momentos de ocio y descanso suele ser inversamente proporcional a los recursos comunitarios disponibles y a los apoyos recibidos por parte de amigos y familiares.

Los datos recogidos permiten comprobar que más de la mitad del colectivo encuestado (59,4%) goza de tiempo suficiente para cubrir estas necesidades personales. Frente a lo anterior, el 32,7% lo considera insuficiente.

De acuerdo con los datos analizados, considerados como indicadores de la calidad de vida, podemos afirmar que las familias de Ceuta con algún hijo con discapacidad a su cargo sienten una moderada angustia ante esta situación, disponen de pocos apoyos por parte de familiares y amigos, aunque la suficiencia de los recursos ofrecidos por la Administración les permiten gozar de suficiente tiempo de respiro familiar.

Una vez presentados estos datos generales, pasamos a ofrecer, en los siguientes apartados,

los resultados obtenidos del análisis inferencial mediante el cual se determinó cuáles son las circunstancias que, en mayor medida, influyen en la opinión de los cuidadores. Para ello se aplicaron las pruebas estadísticas destinadas a comprobar si se dan diferencias significativas entre los grupos formados a partir de las variables clasificatorias.

En nuestro caso se han aplicado las siguientes: t de Student o U de Mann-Whitney para las comparaciones de dos grupos independientes y ANOVA de un factor cuando se trataba de tres o más grupos.

#### 4.5. Sexo del hijo con discapacidad y opinión de los cuidadores

Tras comprobar el cumplimiento de los requisitos de normalidad y de igualdad de varianzas, se decidió aplicar la prueba t de Student en el caso de las variables “percepción de la discapacidad” y “demanda de recursos” y la U de Mann-Whitney para “red de apoyo” y “respiro”. Los resultados obtenidos de la aplicación de las anteriores pruebas, recogidas en la Tabla 3, ponen de manifiesto que el sexo no influye en la opinión de los cuidadores ( $p > 0,05$ ).

**Tabla 3: Contrastes para la igualdad de medias entre sexos**

Variables	Diferencias de medias	Prueba aplicada	Significación
Percepción discapacidad	0,0841	t	0,328
Demanda de recursos	-0,0417	t	0,346
Red de apoyo	0,0870	U	0,176
Respiro y ocio	-0,0079	U	0,904

Fuente: Elaboración propia.

#### 4.6. Tipo de Asociación y opinión de los cuidadores

Los servicios ofrecidos por las diferentes asociaciones de discapacidad existentes en la ciudad hacen que las familias perciban su situación de diferente modo. Con el fin de determinar si estas diferencias resultan significativas, se procedió 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 4.

**Tabla 4: ANOVA de un Factor para el Tipo de Asociación**

Variables	F	Sig.
Percepción discapacidad	3,231	0,001
Red de apoyo	2,810	0,004
Demanda de recursos	2,637	0,007
Respiro y ocio	4,595	0,000

Fuente: Elaboración propia

Los resultados de la prueba F ponen de manifiesto la existencia de diferencias significativas ( $p < 0,05$ ) entre las diferentes asociaciones para cada una de las variables dependientes. Los contrastes a posteriori realizados nos permitieron concluir que:

- Existe una mayor percepción de la discapacidad en los familiares de la Asociación Autismo, seguida de Síndrome de Down Ceuta y por último ACEPAS.
- Las familias de la Asociación PROI se sienten más satisfechas con la red de apoyo que las pertenecientes a la Asociación Autismo seguidas de COCEMFE.
- La asociación que manifiesta mayor demanda de recursos es Síndrome de Down, seguida de Asociación Autismo Ceuta y ACEPAS.
- La Asociación PROI destaca entre las asociaciones cuyos familiares disponen de mayor tiempo de respiro y ocio.

#### 4.7. Cultura y confesión religiosa

Los resultados obtenidos en el estudio indican que la asunción de la discapacidad está condicionada por la cultura, religión o credo del familiar de la persona con discapacidad. De modo que, en el caso del colectivo musulmán en las respuestas abiertas, dan un mayor sentir al problema desde un punto de vista religioso y existencial; al contrario que en el caso de la comunidad cristiana que no atribuyen a las mismas variables la discapacidad del familiar.

Tras comprobar el cumplimiento del requisito de normalidad y el de homogeneidad de varianzas, se aplicaron las correspondientes pruebas para grupos independientes: t en el caso de “demanda de recursos” y U de Mann-Whitney en las demás variables). Los resultados se recogen en la Tabla 5.

**Tabla 5: Contrastes para la igualdad de medias entre sexos**

Variables	Diferencias de medias	Prueba aplicada	Significación
Percepción discapacidad	0,061	U	0,407
Demanda de recursos	0,0791	t	0,073
Red de apoyo	0,1332	U	<b>0,021</b>
Respiro y ocio	-0,0368	U	0,592

Fuente: Elaboración propia.

Partiendo de los resultados obtenidos en ambas pruebas, podemos afirmar que la Confesión Religiosa influye en la opinión de los cuidadores sólo en la Red de Apoyo ( $p=0,021$ ), siendo el colectivo de musulmanes el que cuenta con menos ayudas de familiares y amigos.

#### 4.8. Grado de discapacidad

Dado que un mayor grado de discapacidad exige mayor dedicación por parte de los cuidadores, parece evidente que sus opiniones pueden verse afectadas por esta circunstancia. Para contrastar las diferencias en esta variable se establecieron cuatro categorías correspondientes a los siguientes grados: bajo (25-53), moderado (54-68), alto (69-78) y severo (79-100) y se seleccionó como prueba más adecuada el ANOVA unifactorial.

Los resultados de la prueba F ponen de manifiesto la existencia de diferencias significativas ( $p<0,05$ ) entre los grupos definidos en función del grado de discapacidad únicamente en la variable respiro y ocio. Tras aplicar los correspondientes contrastes a posteriori se pudo determinar que existen diferencias significativas sólo entre los familiares de sujetos que presentan un grado de discapacidad severo, con respecto a los del grupo de discapacidad baja ( $p = 0,015$ ) y moderada ( $p = 0,007$ ).

#### 4.9. Edad del cuidador

Teniendo en cuenta que la dispersión de los datos resultaba muy alta, se procedió a agruparlos de acuerdo con los intervalos de edad recogidos en la Tabla 6.

**Tabla 6: Edad del cuidador**

Años	N	%
17-27	12	5,9
28-38	48	23,8
39-49	64	31,7
50-60	55	27,2
61-71	16	7,9
72-85	7	3,5
Total	202	100,0

Fuente: Elaboración propia.

A partir de los anteriores grupos, y previa comprobación de los requisitos pertinentes (normalidad y homogeneidad de varianza), se volvió a seleccionar como prueba más adecuada el ANOVA de un factor cuyos resultados permiten afirmar que la edad del cuidador se relaciona directamente con la percepción sobre la discapacidad ( $p=0,004$ ) y en su opinión sobre la red de apoyo ( $p=0,02$ ).

#### 4.10. Situación laboral del cuidador

Aunque resulta evidente que las obligaciones laborales del cuidador suponen un impedimento para la atención del hijo con discapacidad y deberían influir en las respuestas recogidas en el cuestionario, se pudo comprobar que no difieren significativamente. Los resultados de la prueba F ponen de manifiesto que las mayores diferencias entre las distintas situaciones laborales de los cuidadores se dan en la variable respiro y ocio, aunque no resultan significativas ( $p>0,05$ ) y, dado que en el resto de variables sucede igual, debe admitirse que, a pesar de lo que cabría esperar, los cuidadores opinan de manera similar independientemente de su situación laboral.

#### 4.11. Nivel educativo del cuidador

Tras utilizar el nivel de estudios como variable de categorización para el establecimiento de grupos, se procedió a realizar el correspondiente ANOVA de un factor cuyos resultados permiten afirmar que la percepción de la discapacidad es la única variable que no parece verse afectada por el nivel educativo del cuidador ( $p>0,05$ ), siendo la demanda de recursos la que mayores diferencias presenta entre los diferentes niveles de estudio de los cuidadores ( $p=0,003$ ).

#### 4.12. Pregunta abierta

Los resultados del ítem 50 (me gustaría que me contase los logros y de qué se siente orgullosa/o) fueron categorizados en siete opciones de respuesta: sociabilidad, afectividad, independencia/autonomía, afán de superación, personalidad, ausencia de complejos, rendimiento académico, responsabilidad y nada.

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. Los resultados pueden observarse en la Tabla 7.

**Tabla 7: Logros y motivos de orgullo**

Ámbito	n	%	Opiniones de los padres
Sociabilidad	18	8,9	<ul style="list-style-type: none"> <li>-“Se comunica bien y se relaciona con los niños en el colegio”.</li> <li>-“Se comunica por un sistema alternativo, es muy activo y sociable”.</li> <li>-“Ha conseguido poder relacionarse con otras personas, tiene empatía y se relaciona a pesar de sus dificultades con los niños de su edad”.</li> </ul>
Afectividad	45	22,3	<ul style="list-style-type: none"> <li>-“Es muy feliz, muy cariñoso y transmite alegría”.</li> <li>-“Tiene un corazón enorme y está pendiente de mí”.</li> <li>-“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”.</li> <li>-“Su afectividad y el cariño que proporciona a la familia”.</li> <li>-“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”.</li> <li>-“Me siento orgullosa, soy feliz cuando me abraza y me besa”.</li> <li>-“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”.</li> <li>-“Orgullosa del amor que me proporciona, es muy cariñoso, me quiere mucho y la conexión es mutua”.</li> <li>-“Siempre está feliz y contenta”.</li> <li>-“Ahora está todo el rato dándome besos y es mucho más cariñoso”.</li> <li>-“Es muy dulce, cariñosa, tiene mucha empatía, aunque me arrepiento de haberla tenido sobreprotegida”.</li> <li>-“Demanda cariño y afecto a cada instante”.</li> <li>-“Me siento orgullosa que me bese y que tenga contacto físico conmigo (antes me rechazada), ahora me demuestra cariño”.</li> </ul>
Independencia/autonomía	39	19,3	<ul style="list-style-type: none"> <li>-“Me siento orgullosa de todo: de su independencia económica, del respeto de la gente y el status social”.</li> <li>-“Me siento orgullosa de que salga a la calle con sus amigas, que salga sola y que duerma sola con las luces apagadas”.</li> <li>-“Gracias a Dios, se visten solas, comen solas y son independientes”.</li> <li>-“Lee bien, baja los escalones y va al baño sola”.</li> <li>-“Controla esfínteres, anda y monta en bicicleta”.</li> <li>-“Toma su medicación y asume la discapacidad”.</li> <li>-“Es independiente”.</li> <li>-“Ha aprendido a leer y a escribir”.</li> <li>-“Se levanta solo, va al baño y controla esfínteres”.</li> <li>-“Va siendo cada vez más autónoma, leyó a los seis años”.</li> </ul>

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”. -“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 buenisimas 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	
Fuente: Elaboración propia.			

## 5. Discusión de resultados

Los resultados obtenidos en esta investigación nos muestran que 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.

Otro de los aspectos definitorios de la calidad de vida según el mencionado autor, la red de

apoyo, resultó ser muy insuficiente en el caso de las personas con discapacidad 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.

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 (Celiméndiz, 2004). 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 se situaba en niveles medio-bajos, los cuales están directamente relacionados con la escasez de la red de apoyo. Teniendo en cuenta los tres aspectos anteriores, se configura la percepción de la discapacidad. 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). 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 de los hijos. 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 como señalaba (Rodríguez Verdugo y Sánchez, 2008).

Otro hecho a destacar y que pudiera resultar algo contraproducente para el hijo con discapacidad 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 de la persona con discapacidad y 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 ocurre a veces porque muchas madres no afrontan adecuadamente el hecho o adquieren una idea errónea acerca de las limitaciones de cada discapacidad. Lo cual se confirma en nuestra investigación, y se ha observado que estas madres sobreprotectoras son, a su vez, las más preocupadas por el futuro del hijo con discapacidad, una vez que ellas no puedan atenderles o fallezcan. En cuanto a la influencia del sexo, diversos estudios señalan que la mayor carga y dedicación recae sobre la mujer (Limiñana, Corbalán y Sánchez, 2011). 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; así como la demanda de recursos, y el tiempo de respiro y ocio es similar desde un punto de vista estadístico. Sin embargo en la red de apoyo los cuidadores de género masculino puntúan más alto que las cuidadoras en su nivel de satisfacción.

Dependiendo del tipo de discapacidad (tipo de asociación) existe un mayor o menor número de diferencias en la valoración de las cuatro variables analizadas, siendo las más significativas las relacionadas con las discapacidades debidas a trastornos del desarrollo, seguido de la parálisis cerebral y cerrando con el Síndrome de Down. En este 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, existen estudios que apuntan hacia diferentes maneras de vivir y adaptarse a esta circunstancia (Castellanos y López, 2009). Este hecho se puede corroborar en este estudio al hallarse diferencias significativas entre las confesiones cristianas y musulmanas a la hora de valorar su satisfacción con la red de apoyo de la que disponen.

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 limitaban a sus familiares disponer de 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).

Si bien existen recientes investigaciones que sostienen igualmente diferencias en la vivencia de la discapacidad dependiendo del nivel económico y cultural de los familiares, aquellos con mayores niveles educativos y culturales perciben peor la discapacidad, aunque gozan de mejor red de apoyo, recursos y tiempo de ocio (Sánchez, 2006). Sin embargo, en nuestra muestra, estas diferencias resultaron significativas en la red de apoyo, de modo 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 (cuyas cuotas no son excesivamente caras o incluso 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 con discapacidad (Fresnillo, 2011). Sin embargo, se puede interpretar mal este resultado si 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 sufre 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.

## 6. Conclusiones

Como principales conclusiones del estudio realizado podemos señalar que se han podido

identificar las principales necesidades de las personas con discapacidad y sus familiares, se han establecido los niveles de percepción de la discapacidad, red de apoyo, demanda de recursos y respiro en las familias con hijo con discapacidad y se han detectado diversidad de carencias en lo relativo a necesidades de accesibilidad, locomoción, recursos técnicos, recursos económicos, actividades de ocio, integración social, formación y orientación laboral, situándose en valores inferiores a los deseables.

En cuanto a las dificultades o condicionantes que han podido limitar el desarrollo del estudio, debemos señalar que, a pesar de la mayoritaria colaboración de todas las partes, hemos encontrado padres que tienden a no asumir plenamente la discapacidad de sus hijos, lo que puede generar sesgos en las respuestas que comprometan las conclusiones de este estudio.

Además de lo anterior, debemos señalar la escasa implicación administrativa a la hora de facilitar o financiar este tipo de estudios, por lo que las necesidades de los usuarios están aún poco descritas y algunas ni siquiera identificadas.

Finalmente, otro problema encontrado se relaciona con el aspecto lingüístico y la escasez de intérpretes a la hora de aplicar los instrumentos. Recordemos que un porcentaje de los encuestados carecía del dominio suficiente de la lengua española.

Para finalizar, queremos señalar que una vía interesante para futuras investigaciones podría centrarse en la evaluación y mejora del 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.

## Referencias bibliográficas

- Amador, M. L., y Gudiño, R. (2004). *La importancia de la actitud familiar hacia la discapacidad* (Tesina). Universidad Autónoma Metropolitana, Iztapalapa, México.
- Bechara, A. (2013). *Familia y discapacidad. Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible*. Buenos Aires, Argentina: Colección Lazos.
- Carrete, P. (2012). Familias con un miembro con discapacidad. *Evidencia actualización en la práctica ambulatoria*, 15(1), 26-29.
- Castellanos, F., & 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.
- Córdoba, L., Verdugo, M., & Gómez, J. (2011). *Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Cuestionario, versión 1 (Adaptación para Colombia)*. Salamanca: INICO.

- EDIS. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: Secretaría General de Asuntos Sociales.
- Fernández, M. & García, I. (2006). *Orientación familiar. Familias afectadas por enfermedad o discapacidad*. Universidad de Burgos: Servicios de publicaciones.
- Fresnillo, M. (2011). *Lágrimas por ti. Vivir la discapacidad en familia*. Madrid: San Pablo.
- Gómez, J. M., & 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.
- Limiñana, R. M., Corbalán, J., & Sánchez, M. P. (2011). Discapacidad, género y cuidado informal, I Congreso Internacional. *Universidad de Murcia*, Murcia.
- López, R. E., y Deslauriers, J. P. (2011). La entrevista como técnica para la investigación en trabajo social. *Margen*, 61(1), 1-19.
- Martínez, I. M., Casas, A., Fernández, A. & 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.
- McGill, P. (1995). Cómo criar un niño con necesidades especiales. *National Dissemination Center for Children with Disabilities*, 1(1), 1-23.
- MSSI (2014). Plan de Acción de la estrategia española sobre discapacidad 2014-2020. Recuperado el 07/06/2016 de: [http://www.mssi.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia\\_espanola\\_discapacidad\\_2012\\_2020.pdf](http://www.mssi.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.mssi.gob.es/novedades/docs/PIAF-2015-2017.pdf>
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial, S.A.
- OMS (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Recuperado el día 05/09/2018 de: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
- ONU (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Ley U.S.C. Recuperado el 07/06/2016 de: <http://www.mssi.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/convencionDerechosDiscapacidad.htm>
- Ortega, P., Salguero, A., & Garrido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en psicología latinoamericana*, Bogotá (Colombia), 25(1), 118-125.
- 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.
- Ramos, O. (2011). Familia y discapacidad en entornos educativos. *Revista Arista Digital*, 1(7), 21-36.
- Rodríguez, A., Verdugo, M. A., & Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(3), 19-34.
- 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.
- Urbano C.A., & Yuni, J. A. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Córdoba: Brujas.
- Verdugo, M.A. (2000). Calidad de vida en las familias con discapacidad intelectual. *Colección FEAPS*, 2(5), 170-171.
- Verdugo, M.A., & Rodríguez A. (2011). *Guía Facilita la intervención y apoyo a las personas con discapacidad*. Salamanca: Dirección General de Personas con Discapacidad Consejería para la Igualdad y Bienestar Social Junta de Andalucía. Retrieved from [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Guia\\_de\\_intervencion\\_y\\_apoyo\\_a\\_las\\_familias\\_de\\_personas\\_con\\_discapacidad.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Guia_de_intervencion_y_apoyo_a_las_familias_de_personas_con_discapacidad.pdf)
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings and burden. *Gerontologist*, 20(1), 649-655.

## CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Cuevas, M., Salcedo, R., & Díaz, F. (2019). Discapacidad y familia en contextos multiculturales. Un estudio sobre la realidad en la ciudad autónoma de Ceuta. [Disability and family in multicultural contexts. A study about the reality in the Autonomous City of Ceuta] *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 33 31-43. DOI:10.7179/PSRI\_2019.33.08

## DIRECCIÓN DE LOS AUTORES

**Mercedes Cuevas López.** Facultad de Educación, Economía y Tecnología Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Campus universitario de Ceuta. E-mail: mmcuevas@ugr.es

**Rocío Salcedo López.** C/ González Besada 4, 5C. 51001 Ceuta. E-mail: salcedolopezrocio@gmail.com

**Francisco Díaz Rosas.** Facultad de Educación, Economía y Tecnología Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Campus universitario de Ceuta. E-mail: fdiaz@ugr.es

## PERFIL ACADÉMICO

**Mercedes Cuevas López.** Profesora Titular de la Universidad de Granada. Es coordinadora del Grado de Educación Primaria y Directora de la Sección Departamental de Didáctica y Organización Escolar en el campus de Ceuta. Ha sido presidenta del Centro UNESCO de Ceuta. Cuenta con numerosas publicaciones relacionadas con el liderazgo, la educación multicultural y los estudios de género. Miembro del comité organizador de diferentes congresos nacionales e internacionales. Ha realizado estancias como investigadora invitada en universidades de Argentina, México, Marruecos, Portugal e Italia. Forma parte del comité científico de 4 revistas. Ha dirigido 7 Tesis doctorales y ha participado en 11 proyectos de investigación y 8 de innovación docente.

**Rocío Salcedo López.** Maestra especialista en Educación Especial y Audición y Lenguaje, licenciada en Psicopedagogía y doctora en Ciencias de la Educación. Funcionaria de carrera por la especialidad de Pedagogía Terapéutica. Tiene diferentes publicaciones relacionadas con la discapacidad y la pedagogía terapéutica. Ha participado en congresos y actividades vinculadas con su labor investigadora.

**Francisco Díaz Rosas.** Profesor Titular de la Universidad de Granada. Ha sido vicedecano de Ordenación Académica y Planes de Estudio, Vicedecano de Prácticas e investigación y Director de la Sección Departamental de Didáctica y Organización Escolar en el campus de Ceuta. Cuenta con numerosas publicaciones relacionadas con la evaluación de centros, profesores y programas, la educación multicultural y los estudios de género. Ha realizado estancias como investigador invitado en universidades de Argentina, México y Marruecos. Ha sido evaluador de títulos oficiales de Maestro en Educación Infantil y Primaria para la Agencia Canaria de Evaluación de la Calidad y Acreditación Universitaria y ha presidido los Comités de Autoevaluación de las Diplomaturas de Magisterio (Educación Musical, Educación Física y Lengua Extranjera) y la Licenciatura de Psicopedagogía en la Universidad de Granada. Ha dirigido 7 Tesis doctorales, forma parte del comité científico de 4 revistas y es subdirector de la revista Journal for Educators, Teachers and Trainers.