Tabla 2

*Distribución de la muestra*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Asociaciones de discapacidad | Familias participantes | Familias totales | % |
| Asociación Salud Mental Ceuta (ACEFEF) | 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 |

Tabla 3

*Percepción discapacidad*

|  |  |
| --- | --- |
| Angustia Generada | % |
| Muy baja angustia | 0,5 |
| Baja angustia | 33,7 |
| Moderada angustia | 47,5 |
| Alta angustia | 6,4 |
| NC | 11,9 |

Tabla 4

*Red de apoyo a las familias*

|  |  |
| --- | --- |
| Grado de satisfacción | % |
| Muy insatisfecho | 71,8 |
| Insatisfecho | 17,3 |
| Algo satisfecho | 0,5 |
| NC | 10,4 |

Tabla 5

*Demanda de recursos*

|  |  |
| --- | --- |
| Grado de suficiencia | % |
| Ninguna prestación | 3,5 |
| Muy insuficiente | 2,5 |
| Insuficiente | 40,1 |
| Suficiente | 47,5 |
| Muy adecuado | 6,4 |

Tabla 6

*Respiro y ocio*

|  |  |
| --- | --- |
| Grado de Suficiencia | % |
| Muy insuficiente | 0,5 |
| Insuficiente | 32,7 |
| Suficiente | 59,4 |
| Muy adecuado | 7,4 |
| Total | 100,0 |

Tabla 7

*Estadísticos de grupo*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Sexo del discapacitado | N | Media | Desviación estándar | Media de error estándar |
| Red de apoyo | Hombre | 104 | 1,7000 | ,37804 | ,03707 |
| Mujer | 77 | 1,6130 | ,37744 | ,04301 |
| Respiro y ocio | Hombre | 116 | 2,2845 | ,48964 | ,04546 |
| Mujer | 86 | 2,2924 | ,53895 | ,05812 |
| Demanda recursos | Hombre | 113 | 2,0459 | ,32418 | ,03050 |
| Mujer | 82 | 2,0876 | ,27531 | ,03040 |
| Percepción discapacidad | Hombre | 116 | 2,3017 | ,63463 | ,05892 |
| Mujer | 86 | 2,2176 | ,55856 | ,06023 |

Tabla 8

*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 |

Tabla 9

*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 |

Tabla 10

*Estadísticas de grupo*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Confesión Religiosa | N | Media | Desviación estándar | Media de error estándar |
| Percepción discapacidad | Cristiano | 116 | 2,2919 | ,59438 | ,05519 |
| Musulmán | 86 | 2,2309 | ,61715 | ,06655 |
| Demanda de recursos | Cristiano | 111 | 2,0975 | ,27484 | ,02609 |
| Musulmán | 84 | 2,0184 | ,33626 | ,03669 |
| Red de apoyo | Cristiano | 103 | 1,7204 | ,38229 | ,03767 |
| Musulmán | 78 | 1,5872 | ,36373 | ,04118 |
| Respiro y ocio | Cristiano | 116 | 2,2722 | ,54504 | ,05061 |
| Musulmán | 86 | 2,3090 | ,46063 | ,04967 |

Tabla 11

*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 | **0,021** |
| Respiro y ocio | -0,0368 | U | 0,592 |

Tabla 12

*ANOVA de un Factor para el Grado de Discapacidad*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | F | Sig. |
| Percepción Discapacidad | 0,398 | 0,755 |
| Red de Apoyo | 1,098 | 0,351 |
| Demanda de Recursos | 1,363 | 0,255 |
| Respiro y Ocio | 4,513 | **0,004** |

Tabla 13

*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 |

Tabla 14

*ANOVA de un Factor para la Edad del Cuidador*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | F | Sig. |
| Percepción Discapacidad | 2,332 | **0,044** |
| Red de Apoyo | 2,632 | **0,025** |
| Demanda de Recursos | 0,763 | 0,577 |
| Respiro y Ocio | 1,449 | 0,209 |

Tabla 15

*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 publica | 4 | 2,0 |
| Total | 202 | 100,0 |

Tabla 16

*ANOVA de un Factor para la Situación Laboral del Cuidador*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | F | Sig. |
| Percepción Discapacidad | 1,195 | 0,313 |
| Red de Apoyo | 1,276 | 0,276 |
| Demanda de Recursos | 1,738 | 0,128 |
| Respiro y Ocio | 2,129 | 0,064 |

Tabla 17

*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 |

Tabla 18

*ANOVA de un Factor para el Nivel Educativo del Cuidador*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | F | Sig. |
| Percepción Discapacidad | 0,541 | 0,655 |
| Red de Apoyo | 3,681 | **0,013** |
| Demanda de Recursos | 4,711 | **0,003** |
| Respiro y Ocio | 3,037 | **0,030** |

Tabla 19

*Logros y motivos de orgullo*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Ámbito | n | % | Opiniones de los padres |
| Sociabilidad | 18 | 8,9 | -“Se comunica bien y se relaciona con los niños en el colegio”.  -“Se comunica por un sistema alternativo, es muy activo y sociable”.  -“Ha conseguido poder relacionarse con otras personas, tiene empatía y se relaciona a pesar de sus dificultades con los niños de su edad”. |
| Afectividad | 45 | 22,3 | -“Es muy feliz, muy cariñoso y transmite alegría”.  -“Tiene un corazón enorme y está pendiente de mí”.  -“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”.  -“Su afectividad y el cariño que proporciona a la familia”.  -“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”.  -“Me siento orgullosa, soy feliz cuando me abraza y me besa”.  -“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”.  -“Orgullosa del amor que me proporciona, es muy cariñoso, me quiere mucho y la conexión es mutua”.  -“Siempre está feliz y contenta”.  -“Ahora está todo el rato dándome besos y es mucho más cariñoso”.  -“Es muy dulce, cariñosa, tiene mucha empatía, aunque me arrepiento de haberla tenido sobreprotegida”.  -“Demanda cariño y afecto a cada instante”.  -“Me siento orgullosa que me bese y que tenga contacto físico conmigo (antes me rechazada), ahora me demuestra cariño”. |
|  |  |  |  |
| Independencia/autonomía | 39 | 19,3 | -“Me siento orgullosa de todo: de su independencia económica, del respeto de la gente y el status social”.  -“Me siento orgullosa de que salga a la calle con sus amigas, que salga sola y que duerma sola con las luces apagadas”.  -“Gracias a Dios, se visten solas, comen solas y son independientes”.  -“Lee bien, baja los escalones y va al baño sola”.  -“Controla esfínteres, anda y monta en bicicleta”.  -“Toma su medicación y asume la discapacidad”.  -“Es independiente”.  -“Ha aprendido a leer y a escribir”.  -“Se levanta solo, va al baño y controla esfínteres”.  -“Va siendo cada vez más autónoma, leyó a los seis años”. |
| Afán de superación | 49 | 24,3 | -“Es comprensiva y luchadora, me asombra su capacidad de superación”.  -“De todo su esfuerzo”.  -“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”.  -“De todo lo que ha conseguido con esfuerzo, es una persona luchadora”.  -“De su lucha, de su afán de superación a pesar de su discapacidad sigue estudiando”.  -“Que habla perfectamente y que quiere superarse cada día”.  -“Día a día se supera solo, el mismo no se siente diferente está totalmente integrado”.  -“De su capacidad de superación y adaptación”.  -“De su fuerza de voluntad y su vitalidad a pesar de ser tan pequeña”.  -“Con mucha dificultad estudia y gracias a la asociación que le proporciona intérprete puede hacer cursos y seguir formándose”.  -“Se supera cada día más en los estudios”.  -“Va alcanzando las cosas poco a poco”.  -“De su progreso (muchas cosas que ha superado del síndrome), de su interés, entrega por el aprendizaje y lucha por no equivocarse”.  -“Cuando el mismo se corrige y se esfuerza por acercarse a los demás”.  -“Orgullosa al 100% de su espíritu de superación y de encontrar su sitio en la sociedad”.  -“Que consiguiera andar, comer y comunicarse”. |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
| Personalidad | 28 | 13,9 | -“Todo el mundo habla muy bien de él, es amable y solidario”.  -“La sinceridad de mi hijo”.  -“Es introvertido y se relaciona poco con los demás”.  -“Es muy conformista y acepta todo, razona mucho”.  -“De todo, es una excelente persona”.  -“De ser mi hija, para mí es muy especial”.  -“Tiene un Don especial, tenemos mucha conexión”.  -“De su forma de ser, sencillez, humildad, timidez, no tiene maldad, tiene muchos amigos, además de ser serio y responsable en su trabajo”. |
| Ausencia de complejos | 4 | 2,0 | -“No tiene ningún complejo”.  -“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”.  -“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”.  -“No tiene complejos (lleva cascos grandes)”. |
| Rendimiento académico | 5 | 2,5 | -“Aprendió a leer muy rápido gracias a los videojuegos”.  -“Me está sacando unas notas buenísimas y tiene autonomía en los deberes” |
| Responsabilidad | 5 | 2,5 | -“Me siento orgullosa de él, siempre ha sido muy estudioso y ayudaba a los demás con los estudios”.  -“Colabora en las tareas de la casa, se esfuerza en el colegio y se siente mayor”.  -“Estoy orgullosa de haber conseguido todo lo que me he propuesto con ella, actualmente está trabajando y por las tardes estudiando”. |
| Nada | 9 | 4,5 | -“Ha conseguido pocos logros”.  -“La verdad que no estoy contenta, su carácter cambio mucho y la convivencia no es fácil”.  -“Lo veo con muchas depresiones y le cambia mucho el estado de ánimo”. |
| Total | 202 | 100,0 |  |

Tabla 20

*Reivindicaciones de los padres*

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