Tabla 1

*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:Verdugo y Rodríguez (2011) Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad (p.31).

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 |

Fuente:Elaboración propia

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

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

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

Fuente:Elaboración propia

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

Tabla 7

*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 |  |

Fuente:Elaboración propia