

CONOCIMIENTO Y USO DE LOS RECURSOS DIRIGIDOS A LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Knowledge and Use of Resources for Family Members of Persons with Disabilities

Ana Guadalupe GALLEGO
Universidad de León. España
<https://orcid.org/0009-0009-2734-4480>

Camino FERREIRA
Universidad de León. España
camino.ferreira@unileon.es
<https://orcid.org/0000-0001-8131-0825>

Recepción: 6 de junio de 2023
Aceptación: 9 de enero de 2024

RESUMEN: Las políticas sociales buscan relevar a la familia de las personas con discapacidad y dependencia en su papel de cuidadores. Sin embargo, en numerosas ocasiones, estas familias no disponen de todos los recursos necesarios para afrontar estas situaciones de cuidado. El objetivo general del presente trabajo es conocer la percepción sobre los recursos de los que disponen los familiares de personas con discapacidad. Se trata de un estudio cualitativo mediante entrevista estructurada, no experimental ex post facto, de carácter descriptivo y de tipo transversal. La muestra total fueron 27 personas familiares de personas con discapacidad. Para el análisis de las respuestas se empleó el programa JASP y se realizó estadística descriptiva y correlacional. Los resultados indican que el recurso más reconocido y utilizado es el referido a las prestaciones económicas, así como la atención temprana y los colegios de educación especial. Las mujeres son mayoritarias en el cuidado de estas personas, señalando estas mujeres un gasto de energía, por lo que podría ser recomendable mejorar la eficiencia y la eficacia de los programas de respiro familiar.

PALABRAS CLAVE: Discapacidad; recursos; políticas; diversidad.

ABSTRACT: Social policies seek to relieve the family of people with disabilities and dependency in their role as caregivers. However, on numerous occasions, these families do not have all the necessary resources to deal with these care situations. The general objective of this study is to find out the perception of the resources available to family members of people with disabilities in Spain. This is a qualitative study using a structured interview, non-experimental ex post facto, descriptive and cross-sectional in nature. The total sample consisted of 27 relatives of people with disabilities. The JASP programme was used to analyse the responses, and descriptive and correlational statistics were performed. The results indicate that the most recognized and used resource is the one referred to economic benefits, as well as early care and special education schools. Women are in the majority in the care of these people, who report an expenditure of energy, so it could be advisable to improve the efficiency and effectiveness of family respite programmes.

KEYWORDS: Disability; resources; policy; diversity.

1. Introducción

Pérez y Chhabra (2019) exponen que, en la actualidad, la discapacidad es un concepto que aún continúa siendo debatido en numerosos ámbitos, sin lograr un consenso en cuanto a su definición. Estos autores puntualizan que dicha dificultad o problemática a la hora de clarificar un concepto tan amplio viene dada por la inexistencia de un punto de partida común, al que habría que sumar las percepciones de los millones de personas con discapacidad en el mundo, así como la influencia de los factores culturales, económicos, religiosos y sociales. La definición sobre la que se construye esta investigación se respalda en lo defendido por el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) en su estudio “El ordenamiento jurídico español y las personas con discapacidad: entre la autodeterminación y el paternalismo”. En él, se avala la expresión “persona con discapacidad”, tanto desde el punto de vista jurídico como sociológico, como el término más apropiado para referirse a este colectivo, rechazando expresiones eufemísticas o que infravaloran a la persona.

A lo largo de la historia, son varios los modelos teóricos que han buscado unificar lo mencionado anteriormente y dotar a un fenómeno tan complejo como la discapacidad de un marco teórico. Entre ellos, encontramos los modelos individualistas, en los que la discapacidad se percibía como un castigo o tragedia personal, y el médico, que otorga un importante papel a los profesionales sanitarios y a la institucionalización como recurso que se hace cargo de las personas con discapacidad (Ferreira, 2010). También se encuentra el modelo social, que argumenta que la discapacidad no es lo mismo que deficiencia, sino más bien una construcción social que habría que derribar. Además, destaca también el modelo biopsicosocial, que busca contemplar todas las dimensiones en las que se puede desarrollar un individuo, o el modelo de diversidad funcional, cuyo principal objetivo es lograr una perspectiva en la que se subrayen más las capacidades y las potencialidades

que las carencias de las personas (Pérez y Chhabra, 2019). Si bien es cierto que nuestra sociedad está continuamente atravesando cambios, podemos decir que “la familia juega un papel en la vida de cualquier ser humano, como institución social en la organización de la sociedad y en la canalización de las interacciones tanto en el ámbito público como privado de la vida” (Guerrero Muñoz, 2016, p. 155). Esta institución está regida por una estructura o configuración por medio de la cual se establecen los roles de sus miembros, la comunicación entre estos y las normas que regulan la familia como un sistema (Delfederico *et al.*, 2020). Es el primer grupo del que formamos parte los seres humanos, donde desarrollamos por primera vez un sentimiento de pertenencia y nuestra propia identidad. Además, en ella formamos vínculos relacionales, pero también nos proporciona una red de apoyo y afecto, lo que sentará las bases de nuestra manera de relacionarnos en la vida adulta (Guerrero Muñoz, 2016). Este autor indica que se trata de una “institución universal” de carácter sociocultural, donde se producirá un aprendizaje que se convertirá en el andamiaje que nos permitirá convertirnos en personas independientes y autosuficientes, además de dotarnos en gran medida de nuestro repertorio de conductas, valores, creencias y actitudes básicas. Estas funciones se agudizan en el caso de las familias en las que alguno de los descendientes presenta una discapacidad, prolongándose en el tiempo este rol de cuidador por parte de los padres, además de que las relaciones o dinámicas familiares pueden verse afectadas, en gran medida, por el deber de gestionar esta condición, que se concibe como un deber moral o afectivo, pero que se sustenta en una base legal (Seda, 2021). Según Díaz y Forester (2013), las familias que tienen un miembro con discapacidad se ven obligadas a asumir una mayor carga de tareas y responsabilidades personales en comparación con las familias cuyos miembros no presentan discapacidad. Esto implica que necesitan un mayor apoyo y formación por parte de los profesionales que los rodean para poder hacer frente a estas demandas adicionales.

La familia, por lo general, es el recurso que asume los cuidados personales de la persona dependiente, lo que conlleva en muchas ocasiones tomar decisiones, tanto nimias como vitales sobre la persona. Así pues, es necesario encontrar un equilibrio entre autonomía y protección, para evitar llegar a un punto de supresión de la voluntad de la persona con discapacidad (Seda, 2021). En este estudio abogamos por desechar la idea de la persona con discapacidad como alguien pasivo sobre el que intervienen los recursos, para enfocarlos como otro agente de cambio más, ya que la metodología de apoyo activo (que busca una mayor participación de las personas con discapacidad intelectual en los recursos asistenciales) ha demostrado ser una metodología efectiva que proporciona mayor autonomía y beneficios a la persona con discapacidad, tal y como demuestran Cuervo Rodríguez *et al.* (2016) en su estudio en el que explican la aplicación y resultados del apoyo activo.

Es importante hablar del cuidado, ya que es la primordial de todas las funciones de la familia. Según Martín Palomo y Muñoz Terrón (2015), en nuestra sociedad existe una predisposición a las necesidades del otro, lo que puede repercutir en la figura del cuidador una enorme carga y costes en torno al tiempo, ya sea referido a los esfuerzos físicos o emocionales que entraña el desempeñar el rol de una manera

correcta y fructífera, pero que aumentan la vulnerabilidad de la persona cuidadora. Además, señalan también aspectos interesantes como que se concibe como una relación unidireccional, aunque la mayoría de las personas que han recibido cuidados los han dado también antes o después en su vida; la percepción imperante de que es una obligación casi moral, y su relación con el género (ya que la mayoría de estas figuras son mujeres, que se sienten interpeladas para hacerse cargo de las necesidades ajenas). A estos aspectos, habría que sumarle el relego de su autocuidado a un segundo plano, teñido de culpabilidad cuando se ejerce, pues los cuidadores tienden a pensar que están desatendiendo a la persona con dependencia. Esta feminización del cuidado se evidenció en el estudio de Climent López *et al.* (2022), en el que se investigaban los perfiles y los recursos disponibles de las familias de personas con daño cerebral adquirido usuarias de los centros de día de la asociación valenciana Nueva Opción, pues, de las 45 familias que se analizaron dentro de la muestra, el 80 % de las figuras cuidadoras eran mujeres y el 35.55 % correspondía al parentesco madre, mientras que otro 33.33 % a las esposas.

Una vez se entiende e integra esto dentro del sistema de convivencia, son los familiares quienes acompañan a la persona con discapacidad a lo largo de toda su vida, teniendo que gestionar determinadas situaciones que no siempre son fáciles. Por ejemplo, durante la espera de un diagnóstico, al encontrarse con profesionales que no quieren emitir un resultado demasiado pronto, se prolonga el tiempo de espera por parte de los progenitores, que conciben este período de tiempo como negativo, lleno de desesperación y en el que los padres se preguntan qué será de su hijo, así como si sabrán cómo ayudarlo y desempeñar el papel que les corresponde. A esto hay que sumarle que, normalmente, los niños son tratados como casos clínicos en lugar de personas por parte de los profesionales, así como que a la familia no se le ofrece ningún tipo de apoyo psicológico o emocional, sino que las pautas de los profesionales no van mucho más allá de recibir explicaciones sobre cómo proceder con la persona con discapacidad, lo que dificulta aún más el proceso de gestión y asimilación (López Paz *et al.*, 2015).

En un estudio sobre los recursos percibidos y el estado emocional en padres de hijos con discapacidad intelectual, se observó que los padres participantes demandaban ser tenidos en cuenta como posibles participantes de los programas de intervención y que, generalmente, están más centrados en las personas con discapacidad. Además, se pudieron observar, en relación con su estado emocional, pocos indicadores de ansiedad y depresión, lo que es contrario a lo que se esperaba, ya que estas situaciones familiares son grandes desencadenantes de estos dos indicadores. Sin embargo, también se observó que estos indicadores subían ante la perspectiva de finalizar una etapa del desarrollo educativo y la incertidumbre que conlleva empezar otra nueva (Soriano y Pons, 2013).

En un estudio coordinado por la Federación de Autismo en Castilla y León con un objeto de investigación similar, se reveló que los padres entrevistados manifestaban que existían diversos aumentadores de estrés y ansiedad, entre los cuales se encontraban como principales aquellos relacionados con la obtención del diagnóstico, la preocupación por el futuro de su hijo, así como el acceso al sistema sanitario

y los tratamientos, o la dificultad para obtener recursos y la búsqueda de apoyos (Merino Martínez *et al.*, 2012). Asimismo, no solo los padres se ven afectados por el hecho de que uno de sus hijos reciba un diagnóstico que conlleve convivir con una discapacidad, sino que se trata de un hecho que cambia la dinámica familiar. La aparición de una situación de este tipo está marcada por la incertidumbre y suele traer consigo cambios relacionales. Además, puede estar también teñida de desconocimiento, desconcierto o sentimientos como la tristeza; a los que debe seguir un proceso de aceptación y adaptación, con el fin de propiciarle al niño o niña con discapacidad un entorno seguro para su pleno desarrollo (Luque Parra *et al.*, 2020). Por ello, los hermanos deberán tenerse en cuenta no solo como figuras de apoyo hacia su hermano o hermana, sino que ellos mismos precisarán de comprensión por ser, simplemente, hijos y personas en desarrollo, lo que contribuirá a un buen equilibrio de relación afectiva entre hermanos (Luque Parra *et al.*, 2020).

En lo referido a las actitudes con las que los familiares afrontan la discapacidad, se ha evidenciado que la actitud que mantengan los progenitores frente a la situación de discapacidad es un componente crucial. Esto es así, puesto que los hijos podrán adoptarlas gracias al aprendizaje y la exposición, lo que pone de manifiesto fomentar actitudes más positivas en el entorno parental, a través de ampliar la información disponible sobre las capacidades de las personas con discapacidad y que, a su vez, potencien una visión más realista (Moreno Pilo *et al.*, 2022).

En relación con la satisfacción de las necesidades de una persona con discapacidad, la familia en muchas ocasiones recibe el apoyo de la sociedad civil y de la Administración Pública para poder solventarlas, por lo que es necesario tener en cuenta las peticiones que realizan en búsqueda de potenciar y desarrollar una mayor calidad de vida para sus hijos. Cabe tener en cuenta que irán variando en función de la edad de la persona con discapacidad, así como en función de las capacidades personales y los apoyos sociales y familiares con los que se cuenten (Mercado García y García Vicente, 2010).

El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la palabra recurso como aquel “conjunto de elementos disponibles para resolver una necesidad o llevar a cabo una empresa” (Real Academia de la Lengua Española, 2023). Los recursos se pueden dividir en dos categorías (Blázquez y Mondino, 2012). Por un lado, se encuentran los recursos tangibles, los cuales son aquellos que podemos observar, tocar y se deprecian o amortizan con el tiempo y, a su vez, se dividen en materiales, tecnológicos, financieros, humanos y organizativos. Por otro lado, están los recursos intangibles, es decir, aquellos factores que no podemos ver ni tocar, pero que existen, y su consumo no depende del tiempo ni del grado de utilización (competencias, capacidades, experiencias, habilidades o conocimientos). En lo referido a los recursos en el caso que nos ocupa sobre la situación de discapacidad en la unidad familiar, un estudio realizado con padres y madres de personas con discapacidad desveló que los sujetos entrevistados manifestaban que los principales recursos con los que han contado son de tipo social, siendo el mayoritario el apoyo de tipo emocional (Soriano y Pons, 2013). En cualquier caso, en la disposición y

uso de estos recursos, es necesario contar con una organización que los integre y coordine (Blázquez y Mondino, 2012).

En cuanto a la búsqueda y la gestión de recursos, un estudio llevado a cabo en la Universidad Pública de Navarra mostró que la discapacidad y la pobreza mantienen una relación bidireccional. Además, señala que el sistema de prestaciones posee múltiples limitaciones en cuanto a su posibilidad de modificación de los desequilibrios y la falta de accesibilidad de los entornos. Por último, arrojó el dato de que los períodos de crisis han sido más difíciles para aquellas personas que no tenían un certificado de discapacidad que para aquellas que sí, aunque la exclusión social siga empeorando entre aquellos individuos que pertenecen a este colectivo (Anaut Bravo y Araza Porras, 2015).

Según el Tercer Informe Discapacidad y Familia elaborado por la Fundación Adecco en 2014, se pudo observar que una de las mayores preocupaciones de las familias es el gasto anual que ocasionan los cuidados a la persona con discapacidad, que, en muchos casos, representa el 40 % de los ingresos familiares (Fundación Adecco, 2014). Además, “el 90 % de los encuestados asegura que tener un hijo con discapacidad le ha aportado valores hasta entonces desconocidos, como aprender a priorizar, fuerza de voluntad, tolerancia, amplitud de miras o empatía” (Fundación Adecco, 2014, p. 8). Otro de los datos para tener en cuenta es que un 59 % cree que su hijo con discapacidad no podrá trabajar nunca, principalmente debido a prejuicios en la sociedad y en la empresa (Fundación Adecco, 2014).

Las políticas públicas sobre discapacidad son relativamente recientes en España, ya que las primeras datan de los inicios del siglo XIX, siendo las necesidades de las personas del colectivo atendidas por la Iglesia, los municipios y sus casas de misericordia o ciudadanos, todos movidos por un sentimiento de altruismo y caridad (Jiménez Lara y Huete García, 2010). Esta situación no cambió hasta la Constitución de 1812, que dotaba a los ayuntamientos y diputaciones de la responsabilidad de atender a los pobres. A esto le siguió la Ley de Beneficencia de 1822, que promulgaba la creación y el funcionamiento de instituciones de socorro. Los años posteriores se crean instituciones dirigidas a acoger y tratar a trabajadores accidentados, lo que da lugar a que, en 1922, surja el Instituto Nacional de Previsión, precursor de nuestra Seguridad Social y que tenía por objetivo “fomentar y difundir la previsión popular, especialmente la que se realiza en forma de pensiones de retiro para la vejez, y en general los seguros de utilidad pública de personas” (Jiménez Lara y Huete García, 2010, p. 140). Estas políticas fueron evolucionando a lo largo de los años, derivando en la creación de diversas leyes que buscaban prestar atención a las necesidades de las personas con discapacidad y dependencia, como la LISMI (1982) y la LIONDAU (2003), siendo la más reciente la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (2006).

Actualmente, en España existen políticas de atención a la dependencia que buscan que se deje de considerar que el cuidado es un problema familiar para que pase a tener un carácter social, lo que requiere apoyo del Estado y redistribución de las responsabilidades que entraña. Sin embargo, el hecho de que la atención esté descentralizada ocasiona que estas políticas dependan de las comunidades autónomas

y no del Gobierno Central (Comas D'Argemir, 2015). Su aparición ha favorecido también una ampliación del mercado, que ofrece servicios de cuidados de carácter privado, aunque en nuestra sociedad la carga familiar que lleva el cuidado continúa vigente, a lo que hay que sumar el hecho de que está profundamente feminizado (Comas D'Argemir, 2015). Uno de los grandes retos a los que se enfrentan estas políticas sociales es la inclusión de las personas con discapacidad en el mercado laboral, de manera que puedan emanciparse de sus familias. Un estudio realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2022 mostró que, del total de personas de 16 años o mayores (31.658.600) que en 2019 tuvieron relación con la Seguridad Social, únicamente el 9.9 % tenía una discapacidad legalmente reconocida. De este porcentaje, tan solo el 20 % tuvo una relación laboral, mientras que un 77.5 % tuvo relación para percibir una prestación contributiva (INE, 2022). Estos datos se complementan con un estudio sobre la situación laboral de las personas con fibrosis quística en España, en el que se revisó la situación laboral de 368 individuos de entre 16 y 60 años, y se evidenció que el 75 % había tenido empleos en ámbitos diferentes a su campo de formación, desempeñándolo en la empresa privada (44 %), seguido del sector público (12.2 %). Además, los participantes manifestaban dificultades con el horario y tener la sensación de tener que demostrar que eran válidos para desempeñar el trabajo, así como que tenían que “ganarse sus derechos” (Esteban *et al.*, 2021).

En definitiva, actualmente existen numerosas políticas sociales que buscan relevar a la familia de las personas con discapacidad y dependencia en su papel de cuidadores. Sin embargo, la familia sigue constituyendo un importante pilar en nuestro Estado del Bienestar y, en numerosas ocasiones, no disponen de todos los recursos económicos y emocionales necesarios para afrontar estas situaciones de cuidado, no saben dónde acudir o las políticas sociales anteriormente mencionadas no llegan a dotar de cobertura a todos los ciudadanos cuando se llevan a la práctica. Además, las intervenciones se suelen centrar en el colectivo en sí de la discapacidad, por lo que es necesario conocer cómo viven esta situación los familiares. Por ello, en este estudio, a diferencia de lo ya publicado, nos preguntamos si las familias de las personas con discapacidad disponen de recursos en los que apoyarse y fortalecer los factores de protección que les rodean para que el desarrollo de la persona con discapacidad sea aún mayor, así como en el caso de no emplear recursos, si disponen de información acerca de su existencia, funcionamiento y requisitos de acceso.

En concreto, la contribución específica de este estudio es proporcionar información detallada y una visión integral sobre la percepción de los recursos disponibles y las necesidades a este respecto que tienen los familiares de personas con discapacidad (análisis de percepción). Esto incluye conocer el nivel de conocimiento que tienen los familiares sobre la discapacidad, así como las estrategias de afrontamiento que utilizan y los recursos a los que pueden acceder para obtener apoyo en el cuidado de la persona con discapacidad. Además, el estudio también busca identificar las situaciones que llevan a los familiares a buscar nuevos recursos y describe el perfil del cuidador de personas con discapacidad. Por último, esta investigación también indaga en la opinión de los familiares sobre las políticas públicas que

brindan atención a las personas con discapacidad y la representación del colectivo en la sociedad.

Teniendo en cuenta la literatura existente sobre el tema, las hipótesis de trabajo para este estudio son que (1) existe una falta de conocimiento por parte de los familiares de personas con discapacidad sobre los recursos y servicios disponibles para ellos; (2) los familiares de personas con discapacidad utilizan principalmente estrategias informales de apoyo, debido a la falta de recursos formales; (3) los familiares de personas con discapacidad enfrentan dificultades para acceder a servicios de apoyo y cuidado; (4) los familiares de personas con discapacidad experimentan altos niveles de estrés y agotamiento debido a la falta de apoyo y recursos disponibles; y (5) existe una falta de políticas públicas y programas específicos dirigidos a los familiares de personas con discapacidad, lo que dificulta su acceso a recursos y servicios adecuados.

2. Objetivo

El objetivo general de este estudio es conocer la percepción sobre los recursos de los que disponen los familiares de personas con discapacidad.

3. Procedimiento

3.1. *Diseño*

La presente investigación es un estudio cualitativo mediante entrevista estructurada. Se trata de un diseño de carácter descriptivo, exploratorio, no experimental ex post facto y de tipo transversal. Está basado en entrevistas cuya finalidad es describir actitudes, creencias, opiniones y otro tipo de información; en este caso, se trata de un análisis que estudia las percepciones de familiares de personas con discapacidad. En la recogida de datos se han tenido en cuenta sobre los entrevistados:

- Hacerles partícipes de los objetivos/finalidad de la entrevista estructurada.
- Garantizar la confidencialidad y el anonimato de las respuestas.
- Ofrecerles la posibilidad de conocer los resultados generales.
- Facilitarles el retorno de la respuesta.
- Ofrecer instrucciones claras para las respuestas.
- Informar desde el principio sobre la duración de la aplicación.

3.2. *Selección y características de las fuentes de información*

La población a la que está dirigido el estudio son familiares mayores de edad convivientes de una persona con discapacidad. Las técnicas de muestreo empleadas

para acceder a los participantes del estudio fueron no probabilísticas por accesibilidad y posteriormente por bola de nieve, pues a través de una profesional que trabaja con personas con discapacidad (en Castilla y León) se contactó con familias convivientes de una persona con discapacidad, quienes, a su vez, se lo enviaron a otro familiar. La muestra total fueron 27 personas, de las cuales cuatro son hombres (14.82 %) y el resto mujeres (85.19 %). En cuanto a la edad, la edad mínima de la muestra son 19 años y la máxima 74 años, siendo la media de 48.7 años. Más de la mitad de la muestra (56 %) posee estudios universitarios y la mayoría trabaja (44.4 %), encontrándose un porcentaje menor desempleado (18.5 %), jubilado (14.8 %), estudiando (14.8 %) o estudiando y trabajando a la vez (7.4 %). En cuanto a los miembros de los que consta su unidad familiar de convivencia, la gran mayoría se compone de tres (22.2 %) o cuatro personas (66.7 %). En relación con el tipo de discapacidad que posee la persona con la que convive el participante en la muestra, 22 personas poseen discapacidad psíquica, seis de ellos discapacidad física y otros seis perceptiva o sensorial (podían señalar más de una opción en caso de comorbilidad). Esta discapacidad señalada está reconocida por el Estado en un 93 %, de los cuales el 75 % se encuentra en un rango entre 50-80 % de grado de dicha discapacidad y/o dependencia. Por último, la relación con la persona con discapacidad y/o dependencia de los participantes es en su mayoría de padre/madre ($n = 21$) y, en menor medida, de hermano ($n = 4$) y de hijo ($n = 2$).

Es importante tener en cuenta que, en los estudios cualitativos, el tamaño de la muestra no se determina de la misma manera que en los estudios cuantitativos. En lugar de buscar la representatividad estadística, en los estudios cualitativos se busca la saturación de datos, es decir, el punto en el que se han recopilado suficientes datos para comprender y analizar los temas y patrones emergentes. Como tal, este tamaño de la muestra puede variar dependiendo de varios factores, como la complejidad del tema de investigación, la diversidad de perspectivas que se deseen incluir o la disponibilidad de recursos. Con la muestra obtenida, se considera que se ha entrevistado a un número suficiente de participantes para obtener una variedad de perspectivas y experiencias, y para alcanzar la saturación de datos, obteniendo una comprensión completa del fenómeno de estudio.

3.3. *Técnicas de recogida y análisis de información*

Para la recogida de información, realizada en 2021, se elaboró un guion de entrevista estructurada adaptado del empleado en el estudio de Merino Martínez y colaboradores (2012) sobre estrés y familias con autismo, que a su vez es una adaptación de la Escala de Estrés Parental (PSS). El guion de entrevista estructurada utilizado para la obtención de datos incluye 17 preguntas, divididas en tres secciones o bloques temáticos (ver Anexo I). La primera está centrada en las variables atributivas de la muestra. La segunda sección está orientada a caracterizar las unidades familiares de convivencia y el grado de parentesco de los informantes con la persona con discapacidad, así como el grado y el tipo de discapacidad. Por último,

la tercera sección está destinada a conocer la percepción de los recursos disponibles y la discapacidad. Para ello, se ha considerado incluir preguntas cerradas de estimación de tipo Likert sobre cuestiones referidas a los recursos disponibles (ya fueran familiares, emocionales o financieros), la gestión de estos y su percepción y vivencia de la discapacidad. En estas preguntas, los participantes han contestado según su grado de acuerdo o desacuerdo en una escala de 1 a 5. Se ha elegido este formato, ya que consiste en una serie de gradaciones, niveles o valores que describen varios grados de algo y permiten valoraciones de creencias, pareceres u opiniones. Además de estas cuestiones, esta parte de la entrevista estructurada incluía dos preguntas abiertas, en las que se solicitaba información sobre qué aspectos cambiarían en caso de haber accedido a algún recurso y cuáles les han resultado o resultarían útiles.

El análisis de los datos se realizó mediante análisis de contenido basado en el establecimiento de categorías. Para el análisis de las respuestas cerradas se empleó el programa de análisis cuantitativo JASP y se realizó estadística descriptiva y correlacional, realizando análisis bivariados mediante tablas de contingencia y el índice de significatividad ($p < 0.05$) de la prueba Chi-cuadrado.

4. Resultados

Este apartado de resultados se organiza siguiendo los principales temas abordados en el guion de entrevista utilizado en el estudio. De esta forma, se detallará la información obtenida en los siguientes apartados: (1) Conocimiento, estrategias de afrontamiento y recursos; (2) Apoyo en el cuidado; (3) Situaciones desencadenantes; (4) Perfil del cuidador; y (5) Políticas públicas y representación.

4.1. *Conocimiento, estrategias de afrontamiento y recursos*

Una parte importante de la entrevista versó sobre el conocimiento que los familiares tienen acerca de la discapacidad, así como sus estrategias de afrontamiento y los recursos de los que disponen para sobrellevar la situación. A este respecto, un tercio de los entrevistados considera que conocen suficientemente la discapacidad de su familiar, indicando una minoría que podrían aprender más sobre su discapacidad.

Asimismo, se les preguntó si percibían algún tipo de prestación económica por la discapacidad, a lo que el 77.77 % de los entrevistados respondió que sí, frente a un 22.22 % que respondió que no ($n = 6$). A los 21 que sí la recibían se les preguntó por el nombre de la prestación, para conocer el tipo de recursos económicos de los que dispone la muestra. Entre las prestaciones más destacadas se encuentra la ayuda por cuidados en el entorno familiar, evidenciando la importancia de los apoyos dentro del ámbito doméstico. Asimismo, la prestación por hijo al cargo y la prestación por dependencia emergieron como elementos significativos en el conjunto

de recursos económicos. Estas respuestas variadas sugieren la complejidad y la diversidad de las fuentes de apoyo económico disponibles para las personas con discapacidad y sus familias.

Como se buscaba conocer los tipos de recursos disponibles y si los familiares acceden a ellos, al final del guion de la entrevista estructurada se incluyeron dos preguntas de carácter abierto: ¿qué cambiaría de los recursos que prestan atención a las personas con discapacidad y/o dependencia a los que ha accedido?, y ¿qué recurso de atención a las personas con discapacidad y/o dependencia le ha resultado útil?, indicando, en caso de no haber hecho uso de ninguno, qué recurso encontraría útil.

Al abordar la primera cuestión, se destaca que las respuestas se agrupan en categorías discernibles, revelando patrones significativos en las preferencias de los participantes. Las categorías “no he accedido” y “aumentaría la duración de estos recursos” emergen como las más recurrentes, señalando una insatisfacción con el acceso actual y una demanda de mayor duración en los recursos existentes. Las categorías “no sé” y “tramitación más sencilla” también se presentan como respuestas frecuentes, sugiriendo una falta de claridad o dificultad en el proceso de acceso a los recursos. Otras respuestas abordaron la posibilidad de aumentar la cuantía, el número o la personalización de estos recursos, indicando una diversidad de necesidades y expectativas en este aspecto.

En relación con la segunda pregunta, se identificaron preferencias claras en cuanto a la utilidad percibida de diversos recursos. El recurso que destaca como más útil es la “atención temprana”, resaltando la importancia atribuida a intervenciones tempranas en el desarrollo. Le sigue de cerca el “colegio de educación especial”, evidenciando la relevancia de entornos educativos adaptados a necesidades específicas. Otras opciones mencionadas incluyen la prestación económica, el apoyo psicológico, la atención sanitaria, el seguimiento y la orientación, el logopeda, la tarjeta de aparcamiento, el centro base y la información sobre recursos, señalando una variedad de recursos valorados por los participantes.

En la Tabla 1 se muestra la asociación entre las respuestas a la pregunta sobre si perciben alguna prestación económica derivada de la situación de discapacidad y/o dependencia y el grado de acuerdo con el ítem sobre si están informados sobre los recursos a los que pueden acudir como familiar. Los datos reflejan que no hay significatividad (Chi-cuadrado 0.447 $p = 0.150$) y que los familiares de aquellas personas que no perciben prestación económica por su discapacidad y/o dependencia no creen estar informados sobre los recursos a los que pueden acudir como familiar de esta persona con discapacidad. En aquellos que sí disponen de prestación, no se observa una tendencia en la información de la que disponen, por lo que tener esta ayuda no implica tener la información sobre el acceso y disponibilidad de recursos.

En definitiva, los familiares conocen la discapacidad, pero los recursos de los que más disponen son los de carácter económico, aunque cabe resaltar que en las preguntas abiertas remarcaban que las cuantías se habían reducido y, en ocasiones, no cubrirían los gastos al completo. A esto, hay que sumarle el hecho de que los recursos más destacados son accesibles durante la etapa infantil y los restantes tienen un coste elevado, hay que cumplir ciertos requisitos para optar a ellos o son escasos, como la cuantía económica.

TABLA I. Tabla de contingencia entre las variables “prestación económica” e “información sobre recursos”						
Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo. [Estoy informado sobre los recursos a los que puedo acudir como familiar]						
Prestación económica	1	2	3	4	5	Total
No	2.000	1.000	3.000	0.000	0.000	6.000
Porcentaje por fila	33.333%	16.667%	50.000%	0.000%	0.000%	100.000%
Sí	3.000	4.000	3.000	4.000	7.000	21.000
Porcentaje por fila	14.286%	19.048%	14.286%	19.048%	33.333%	100.000%
Total	5.000	5.000	6.000	4.000	7.000	27.000
Porcentaje por fila	18.519%	18.519%	22.222%	14.815%	25.926%	100.000%

Fuente: Elaboración propia.

4.2. Apoyo en el cuidado

En relación con el apoyo en el cuidado, se ha indagado sobre si los familiares son conscientes de dónde pueden acudir para obtener un apoyo en su cuidado de la persona con discapacidad a su cargo. Los resultados indican que la mayoría está informada sobre los recursos a los que puede acudir como familiar. Además, también afirman que conocen la existencia de programas de respiro familiar. Por lo tanto, podemos decir que los familiares son conocedores de los recursos a los que pueden acceder, pero sobre todo a aquellos a los que se les da más visibilidad, como atención temprana, como veíamos en el apartado anterior, o los programas de respiro familiar.

4.3. Situaciones desencadenantes

En lo referido a las situaciones desencadenantes que ocasionan el acudir a o desarrollar un nuevo recurso, analizamos las afirmaciones que tenían que ver con el estado anímico o emocional de los familiares ante el hecho de convivir con una persona con discapacidad. Para ello, realizamos una media de las respuestas

FIGURA 1. Estado anímico o emocional de los familiares



obtenidas en torno a las afirmaciones de este bloque temático. Los resultados que nos muestra la Figura 1 ponen en claro que la media más alta es aquella del ítem sobre los valores que les ha enseñado la discapacidad, con un 4.52; seguido de “Siento que podría hacer más por mi familiar”, con un 3.22; “Me siento feliz de ser familiar de una persona con discapacidad”, con un 3.19; y “Atender a mi familiar me quita energía”, con un 3.04.

Esta información nos lleva a descartar el estado emocional de los familiares como un desencadenante a la hora de precisar el desarrollo de nuevos recursos, puesto que prima el cansancio físico.

4.4. Perfil del cuidador

A lo largo de las entrevistas se ha querido conocer cuál es el perfil del cuidador de las personas con discapacidad de la muestra participante. Por lo general, los entrevistados son el cuidador de referencia de la persona con discapacidad. Asimismo, estos participantes afirman que el cuidado de estas personas recae más en las mujeres, es decir, este tipo de cuidados sí están feminizados, resultado que nos avala la siguiente tabla de contingencia (ver Tabla 2), que muestra que el 69.55 % de las entrevistadas están completamente de acuerdo, mientras que, de los cuatro hombres, dos están en total desacuerdo, otro está de acuerdo y el último, muy de acuerdo.

Se analizaron también las afirmaciones para comprobar si la discapacidad de su familiar había limitado de alguna manera su vida. Así, como se puede observar en

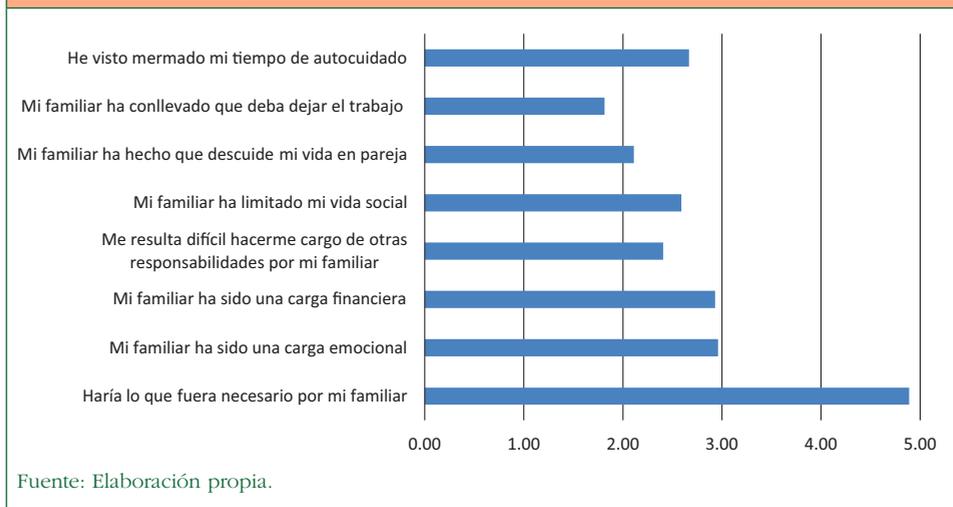
TABLA 2. Tabla de contingencia entre las variables “género” y “soy el cuidador/a de referencia de la persona con discapacidad”

Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo. [Soy el cuidador/a de referencia de la persona con discapacidad]

Género	1	2	3	4	5	Total
Total hombre	2.000	0.000	0.000	1.000	1.000	4.000
Porcentaje por fila	50.000%	0.000%	0.000%	25.000%	25.000%	100.000%
Total mujer	2.000	1.000	2.000	2.000	16.000	23.000
Porcentaje por fila	8.696%	4.348%	8.696%	8.696%	69.565%	100.000%
Total	4.000	1.000	2.000	3.000	17.000	27.000
Porcentaje por fila	14.815%	3.704%	7.407%	11.111%	62.963%	100.000%

Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 2. ¿Ha limitado la vida de los familiares la discapacidad?



la Figura 2, la media se sitúa en estoy en desacuerdo, a excepción de “Haría lo que fuera por mi familiar”, que se sitúa en casi un 5.

En síntesis, podemos decir que las personas que cuidan de sus familiares con discapacidad son predominantemente mujeres que están dispuestas a hacer lo que fuera

necesario por su familiar. La discapacidad no se percibe como limitante, puesto que ni han visto mermado su tiempo de autocuidado ni han renunciado a la vida social, laboral o en pareja, por lo que se considera que deberíamos empoderar los recursos ya existentes para que la tendencia siga siendo esta, pero rompiendo con los roles de género, tratando de hacer más partícipes a los hombres del mundo del cuidado.

4.5. Políticas públicas y representación

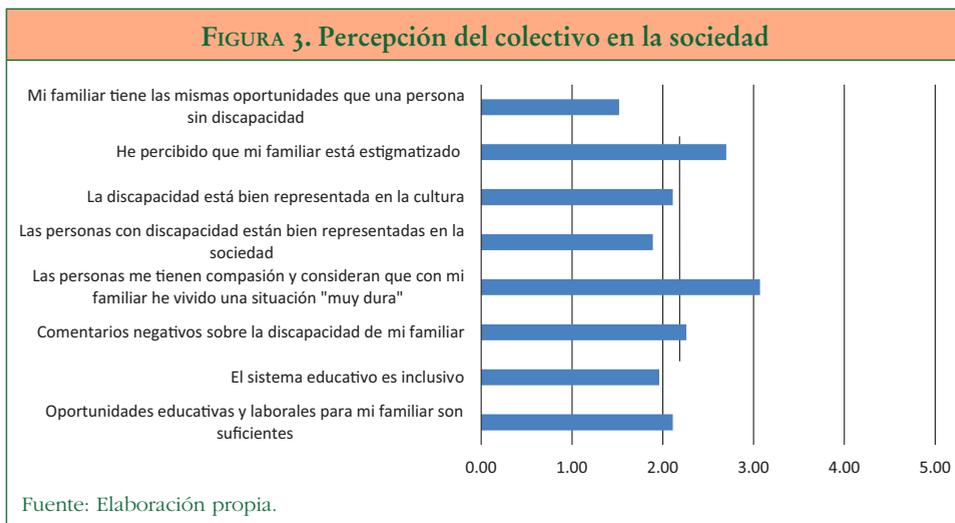
Por último, en las entrevistas también se ha querido obtener información acerca de su opinión sobre las políticas públicas que proveen atención a las personas con discapacidad y la representación del colectivo en la sociedad. Uno de los resultados más significativos en cuanto a este tema es el derivado de la pregunta “Las políticas públicas son suficientes en materia de discapacidad”, pues el 62.9 % está en total desacuerdo con esta afirmación, es decir, 17 de los 27 participantes, mientras que seis de los restantes están en desacuerdo (la media de respuesta es de 1.5).

Otro de los ítems analizados y relacionado con las políticas públicas es “Se nos tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado”. Al asociar esta variable con la anterior, además de no considerar suficientes las políticas públicas en materia de discapacidad, los entrevistados creen en su mayoría que no se les tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado (Chi-cuadrado 0.567 $p = 0.173$) (ver Tabla 3).

TABLA 3. Tabla de contingencia entre las variables “políticas públicas suficientes” y “legislación sobre el cuidado”					
Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo. [Se nos tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado]					
Políticas públicas suficientes	1	2	3	4	Total
1	10.000	2.000	4.000	1.000	17.000
Porcentaje por fila	58.824%	11.765%	23.529%	5.882%	100.000%
2	1.000	2.000	3.000	0.000	6.000
Porcentaje por fila	16.667%	33.333%	50.000%	0.000%	100.000%
3	0.000	0.000	1.000	1.000	2.000
Porcentaje por fila	0.000%	0.000%	50.000%	50.000%	100.000%
4	1.000	1.000	0.000	0.000	2.000
Porcentaje por fila	50.000%	50.000%	0.000%	0.000%	100.000%
Total	12.000	5.000	8.000	2.000	27.000
Porcentaje por fila	44.444%	18.519%	29.630%	7.407%	100.000%

Fuente: Elaboración propia.

FIGURA 3. Percepción del colectivo en la sociedad



Además, se analizó la media de respuestas para comprobar cuál era la tendencia de respuesta respecto a este bloque temático. Tal y como se puede observar en la Figura 3, la media se sitúa por lo general en “estoy en desacuerdo”, a excepción de para la estigmatización y la compasión, que se manifiesta en un término medio.

En definitiva, podemos establecer que la percepción del colectivo por parte de la sociedad sigue siendo negativa, así como que las políticas públicas no son suficientes, pues no llegan a garantizar la igualdad de oportunidades a nivel educativo y laboral, por lo que se hace visible que, por parte de los educadores, es necesario un trabajo de sensibilización con las empresas y el entramado social, teniendo en cuenta a la persona con discapacidad y a todo su entorno, ya que son a quienes más afectan las políticas en materia de discapacidad.

5. Conclusiones

A través de este estudio, basado en un análisis de percepción, hemos podido obtener una variedad de perspectivas y experiencias sobre los recursos de los que disponen los familiares de personas con discapacidad, objetivo de esta investigación. Los familiares participantes en el estudio indican que conocen la discapacidad y, generalmente, acuden a distintos recursos para sobrellevar la situación, siendo el más reconocido y utilizado el referido a las prestaciones económicas, así como la atención temprana y los colegios de educación especial, estos últimos por la visibilidad que se les concede. Sin embargo, en el acceso y uso de recursos, la muestra considera que las principales trabas que presentan los recursos ya existentes son

la duración de estos, ya que gran parte de los participantes señalaba que el lapso de intervención era muy corto o limitado a determinadas etapas vitales como la de infantil, por lo que se deberían reforzar las estructuras y a los profesionales para conseguir esta atención a largo plazo. Asimismo, consideran que las cuantías se han limitado y no se cubren los gastos necesarios. Sobre las dificultades para acceder a servicios de apoyo y cuidado, los familiares de personas con discapacidad destacan el cansancio físico más que el estado emocional como el desencadenante a la hora de precisar el desarrollo de nuevos recursos.

En relación con el perfil del cuidador de las personas con discapacidad, la muestra refleja que son principalmente mujeres, pero que no han visto afectadas áreas importantes de su vida ni indican sufrir estrés o frustración por la situación de su familiar. Sin embargo, estas mujeres sí señalan un gasto de energía, por lo que podría ser recomendable mejorar la eficiencia y la eficacia de los programas de respiro familiar, que los entrevistados conocen.

Sobre las políticas públicas que proveen atención a las personas con discapacidad y la representación del colectivo en la sociedad, los participantes destacan de forma negativa los requisitos y la cantidad de burocracia que se requiere para acceder a los recursos, por lo que sería conveniente agilizar el sistema o incluso, como propuesta, que los profesionales se impliquen más a este respecto, acompañando en todo momento en la realización de los trámites si fuera necesario, e, incluso, impartir cursos sobre nuevas tecnologías para solucionar la brecha con los trámites digitales.

Sin embargo, además de responder al objetivo planteado en el estudio y aportar más información sobre los recursos, este estudio ayuda a visibilizar a los familiares como una parte fundamental del cuidado de la discapacidad, trabajando para exigir que las políticas públicas realmente se cumplan y los incluyan a la hora de legislar sobre el cuidado. En este sentido, también es importante el trabajo del educador a pie de calle, creando espacios en los que las personas con discapacidad y sus familiares puedan obtener referentes, además de trabajar también desde la educación reglada la existencia de la discapacidad, puesto que, en ocasiones, nos centramos tanto en dotar de recursos a las personas con discapacidad (ejercicio en el que aún nos queda camino por recorrer) que se nos olvida que estas personas son parte de diferentes microsistemas (como la familia) y macrosistemas (la sociedad) que interactúan entre sí y generan una serie de creencias que dan lugar a la figura en la que se refleja esa percepción del colectivo. Nuestra propuesta es, por tanto, sacar la discapacidad de las asociaciones, los recursos destinados exclusivamente a ella y las medidas de discriminación positiva. La sensibilización es necesaria, pero, si después de tantos años la sociedad sigue teniendo esa imagen del colectivo, quizás es el momento de hacernos a un lado y dejar que sean las propias personas con discapacidad y toda su realidad (familiares incluidos) los que señalen qué se necesita en materia de recursos y política a través de espacios en los que manifestarse y lograr romper con un sistema de creencias que se está quedando en desuso para unos familiares que ya no se avergüenzan ni sienten frustración por una discapacidad, sino que les hace felices y les enriquece como personas.

Como limitación al estudio, señalamos el hecho de que gran parte de la muestra tenía un familiar con discapacidad psíquica o sensorial, al igual que el hecho de que la relación filial más primordial fuera la paterna o materna. Como propuestas de investigación futura, ahondaríamos en la cobertura de estos recursos, a nivel de eficacia, eficiencia e incluso si los requisitos para acceder son asequibles para las familias con algún miembro con discapacidad, ampliando la muestra participante y triangulando los datos. Teniendo en cuenta las características y las limitaciones de acceso a la muestra, podría ser un estudio de corte fenomenológico-descriptivo, basado en historias de vida mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad de tipo biográfico. Por último, cabe señalar que la realidad del fenómeno objeto de estudio de esta investigación es compleja y cuenta con diferentes visiones y perspectivas, no debiendo cerrarse solo con la percepción de los familiares. Por ello, este estudio es una aproximación a esta realidad que se complementaría con investigaciones que incluyan las percepciones de los demás actores implicados, como pueden ser las propias personas con discapacidad o profesionales que trabajen con ellos.

6. Referencias bibliográficas

- ANAUT BRAVO, S. y ARAZA PORRAS, J. (2015). La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 7-28. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.01>
- BLÁZQUEZ, M. y MONDINO, A. (2012). Recursos organizacionales: concepto, clasificación e indicadores. *Instituto de Administración Facultad de Ciencias Económicas Universidad Nacional de Córdoba*, 11(1).
- CLIMENT LÓPEZ, M., CARRASCOSA SÁNCHEZ, C. y BORJA YAGÜE, M. (2022). Calidad de vida familiar en personas con daño cerebral adquirido: el caso de la asociación Nueva Opción. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 55-92. <https://doi.org/10.5569/2340-%205104.10.01.03>
- COMAS D'ARGEMIR, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24, 375-404. https://doi.org/10.5209/rev_RASO.2015.v24.50663
- CUERVO, T., GARCÍA, M. T. I. y FERNÁNDEZ, S. F. (2016). El apoyo activo como herramienta para la mejora de la participación de la persona con discapacidad intelectual. Estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 47-62. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.03>
- DELFEDERICO, F., GUATROCHI, M., IRUESTE, P. y PACHECO, S. (2020). Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. *Redes: Revista de Psicoterapia Relacional e Intervenciones Sociales*, 41, 11-18. <https://www.redesdigital.com/index.php/redes/article/view/44>
- ESTEBAN ROMANI, L., BOTIJA YAGÜE, M. y ALABAU DE LERA, E. (2021). Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 23-43. <https://doi.org/10.5569/2340-%205104.09.02.02>
- FERREIRA, M. A. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>

- FUNDACIÓN ADECCO. (2014). Familia y discapacidad. *Revista Sesenta y Más*, 14, 8-15.
- GUERRERO MUÑOZ, J. (2016). La familia: realidades y cambio social. *La Razón Histórica*, 33, 154-180.
- GUINEA DÍAZ, F. y UHLMANN FOERSTER, S. (2013). La familia: el mejor apoyo para el alumno con discapacidad. *Padres y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, 354, 25-28. <https://revistas.comillas.edu/index.php/padresymaestros/article/view/2229>
- INSTITUTO NACIONAL de ESTADÍSTICA. (2022). Estadísticas del mercado laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Estadística y Sociedad*, 85, 12-15.
- JIMÉNEZ LARA, A. y HUETE GARCÍA, A. (2010). Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad*, 47(1), 137-152. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130137A>
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. (1982). *Boletín Oficial del Estado*, 103. <https://www.boe.es/eli/es/l/1982/04/07/13>
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, (2003). *Boletín Oficial del Estado*, 289. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/12/02/51>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (2006). *Boletín Oficial del Estado*, 299. <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39/con>
- LÓPEZ PAZ, S., LÓPEZ LARROSA, S. y PERALBO UZQUIANO, M. (2015). Esperando un diagnóstico: experiencias de padres de niños y niñas con sospecha de discapacidad. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (05), 108-111. <https://doi.org/10.17979/ripe.2015.0.05.344>
- LUQUE PARRA, D. J., LUQUE ROJAS, M. J. y HERNÁNDEZ DÍAZ, R. (2020). Hermanos de niños con discapacidad: pautas de intervención familiar. *Educación y Orientación, la Revista de Copoe*, 77-81.
- MARTÍN PALOMO, M. T. y MUÑOZ TERRÓN, J. M. (2015). Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado. *Argumentos: Revista de Crítica Social*, 17, 212-237. <https://doi.org/http://revistasiiigg.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/372/324>
- MERCADO GARCÍA, E. y GARCÍA VICENTE, V. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110009A>
- MÉRINO MARTÍNEZ, M., MARTÍNEZ MARTÍN, M. Á., CUESTA GÓMEZ, J. L., GARCÍA ALONSO, I. y PÉREZ de la VARGA, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Federación Autismo Castilla y León.
- MORENO PILO, M. I., MORÁN SUÁREZ, M. L., GÓMEZ SÁNCHEZ, L. E., SOLÍS GARCÍA, P. y ALCEDO RODRÍGUEZ, M. Á. (2022). Actitudes hacia las personas con discapacidad: una revisión de la literatura. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.01>
- PÉREZ, M. E. y CHHABRA, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. (2023). *Diccionario de la lengua española*. <https://www.rae.es>
- SEDA, J. A. (2021). Familias de personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 15, 01-10. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.003>
- SORIANO, M. E. y PONS, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 84-101. <https://doi.org/10.21134/pssa.v1i1.375>

Anexo I. Guion de entrevista estructurada utilizado para la obtención de datos

Sección 1. Características de la muestra

- Edad
- Género
- Nivel de estudios alcanzado
- Ocupación

Sección 2. Rasgos principales de la unidad familiar de convivencia

- Miembros de la unidad familiar de convivencia
- Tipo de discapacidad que posee la persona con la que convive (física, psíquica, perceptiva o sensorial)
- Reconocimiento por el Estado
- Grado de discapacidad y/o dependencia
- Relación con la persona con discapacidad y/o dependencia (padre/madre, hermano/a, nieto/a, hijo/a, otro)
- Prestación económica derivada de la situación de discapacidad y/o dependencia

Sección 3. Percepción de los recursos y de la discapacidad

- Grado de acuerdo o desacuerdo con las siguientes afirmaciones (siendo 1 en desacuerdo y 5, muy de acuerdo)
 - Soy el cuidador/a de referencia de la persona con discapacidad
 - Considero que el cuidado de estas personas recae más en las mujeres
 - Me estresa cuidar de esta persona
 - Me siento feliz de ser familiar de una persona con discapacidad
 - Haría lo que fuera necesario por mi familiar
 - Atender a mi familiar me quita energía
 - La situación de mi familiar me genera tristeza
 - La situación de mi familiar me genera frustración o ansiedad
 - Siento que podría hacer más por mi familiar
 - Me resulta difícil hacerme cargo de otras responsabilidades por mi familiar
 - Mi familiar ha supuesto una carga emocional
 - Mi familiar ha limitado mi vida social
 - Me avergüenza tener un familiar con discapacidad
 - La discapacidad me ha enseñado valores como la resiliencia o la capacidad de superación
 - Mi familiar ha supuesto una carga financiera
 - He necesitado ayuda externa para cuidar a mi familiar
 - Desconozco la existencia de programas de respiro familiar
 - Estoy informado sobre los recursos a los que puedo acudir como familiar

CONOCIMIENTO Y USO DE LOS RECURSOS DIRIGIDOS A LOS FAMILIARES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD
A. G. GALLEGO Y C. FERREIRA

- Las políticas públicas son suficientes en materia de discapacidad
- Mi familiar ha hecho que descuide mi vida en pareja
- Mi familiar ha conllevado que deba dejar el trabajo
- Considero que conozco suficiente su discapacidad
- He necesitado apoyo psicológico para sobrellevar la discapacidad
- He visto mermado mi tiempo de autocuidado
- Considero que las oportunidades educativas y laborales para mi familiar son suficientes
- Opino que el sistema educativo es inclusivo
- Mi familiar está aceptado en la sociedad
- He recibido comentarios negativos sobre la discapacidad de mi familiar
- Las personas me tienen compasión y consideran que con mi familiar he vivido una situación “muy dura”
- Las personas con discapacidad están bien representadas en la sociedad
- Se nos tiene en cuenta como familiares y cuidadores a la hora de legislar sobre el cuidado
- La discapacidad está bien representada en la cultura (cine, series, libros, medios de comunicación, etc.)
- He percibido que mi familiar está estigmatizado
- Mi familiar tiene las mismas oportunidades que una persona sin discapacidad
- Propuesta de cambio de los recursos que prestan atención a las personas con discapacidad y/o dependencia
- Utilidad de los recursos de atención a las personas con discapacidad y/o dependencia