

PERCEPCIONES Y ACTITUDES DE LOS PADRES ACERCA DE LA DISCRIMINACIÓN DE SUS HIJOS POR RAZÓN DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*Parents' Perceptions of Discrimination against their Children
because of Intellectual Disability*

José Marcos GÓMEZ PUERTA
María Cristina CARDONA MOLTÓ
Universidad de Alicante

Resumen

Este estudio examinó las percepciones y actitudes de un grupo de padres acerca de la discriminación por razón de discapacidad intelectual hacia sus hijos. A través de una encuesta, se recogió la opinión de 48 familias, cuyos hijos estaban escolarizados en un centro de formación profesional, acerca del grado de discriminación, formas de trato discriminatorio y relación que éstas guardan con otras variables. Los resultados indicaron que estos jóvenes son víctimas de la discriminación, que este trato lo reciben tanto en el entorno familiar como escolar, laboral y social y que los padres generalmente adoptan una actitud más bien pasiva hacia el mismo. Se analizan las implicaciones prácticas para impulsar la lucha anti-discriminatoria especialmente en estos ámbitos.

Palabras clave: familia, discriminación, discapacidad intelectual, retraso mental.

Abstract

This study examined the perceptions and attitudes of a group of parents on the discrimination of their children because of intellectual disability. We surveyed the opinion of 48 families, whose children were enrolled in a center for vocational training, concerning the degree of discrimination, forms of discrimination, and relationships with other variables. The results indicated that young with intellectual disabilities are victims of discrimination, that this discrimination occurs at school, home, labour and social environments and that parents generally adopt a passive attitude. The implications for practice are analyzed to stimulate the anti-discriminatory fight specially in these areas.

Keywords: family, discrimination, intellectual disability, mental retardation.

1. INTRODUCCIÓN

La discriminación consiste en un trato de inferioridad e injusticia basado en una característica generalmente asociada a los individuos. El trato discriminatorio por razón de discapacidad intelectual continúa ocurriendo en nuestra sociedad, a pesar de los avances observados en las últimas décadas como consecuencia de la introducción de las políticas normalizadoras e inclusivas (Barton y Armstrong, 2007; Comisión Europea, 2007). Todas las sociedades, desde las más antiguas hasta las más modernas, han tenido en su seno personas con limitaciones y/o discapacidades. El trato que han recibido ha ido cambiando conforme las condiciones socio-políticas y económicas iban avanzando y, aunque dichas actitudes han evolucionado, desde la ignorancia y el desprecio hasta el reconocimiento de sus bases científicas y legales a finales de siglo, aún así las personas con discapacidad y sus familiares han de hacer frente todavía hoy a una dura batalla para vencer los mitos y falacias sobre sus posibilidades de desarrollo y participación en igualdad de condiciones que el resto.

La discriminación por discapacidad ocurre cuando una persona con una discapacidad recibe un trato menos justo que el que no la tiene o cuando cualquier otra persona relacionada con la persona con discapacidad recibe un trato menos favorable por el hecho de ser familiar, amigo o compañero/a de trabajo de ésta (Chin, 2004). El trato discriminatorio puede adoptar múltiples formas y producirse en contexto muy diversos (e.g., en el acceso y/o la calidad de la educación, en el acceso y mantenimiento del puesto de trabajo, en el uso y disfrute de bienes y servicios como el transporte, la sanidad, etc.), pero independientemente de la forma que éste adopte, las instituciones sociales han de velar por impedirlo y combatirlo.

Hoy día la legislación de la mayoría de los países desarrollados ampara y protege a la persona que tiene una discapacidad hasta el punto que constituye un delito no respetar sus derechos o impedir que reciban las atenciones adecuadas (Comisión Europea, 2007). España ha emprendido las reformas necesarias para ponerse a la altura de la comunidad internacional en materia de los derechos que asisten a estas personas (LISMI, 1982; LOCE, 2002; LOGSE, 1990; LIO, 2003); sin embargo, el cambio esperado como resultado de la implantación de estas políticas ocurre a pasos muy lentos. Aunque el desarrollo legislativo ha sido considerable en las últimas décadas, la aplicación de las leyes continúa siendo irregular y la falta de coordinación, sensibilidad y/o de una voluntad firme de cambiar las cosas deja a muchas personas con discapacidad sin el soporte y los servicios necesarios para participar plenamente en sociedad. Por citar algún ejemplo, cabe mencionar que el acceso al empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual es muy reducido. Los puestos ofrecidos generalmente no se adaptan a las necesidades de esta población y el empleo con apoyo sólo está disponible en proporciones insignificantes que no alcanzan a todos los que se podrían beneficiar de esta medida. Nuestro país debería aprovechar este período de atención a la persona con discapacidad que se está viviendo a nivel mundial y demostrar su capacidad para mejorar su situación en todos los aspectos.

Según el INE (2008), en España existen en torno a 3,8 millones de personas con discapacidad (9% de la población española) que precisan de garantías para vivir con plenitud sus derechos y participar en las actividades del día a día en iguales condiciones que el resto de los ciudadanos. De ellos, un 58% son mujeres. Sus derechos constituyen hoy día uno de los ejes esenciales en la actuación sobre discapacidad reconocidos en la

Constitución española (art. 14) y es necesario ejercerlos para hacer efectivo el principio de igualdad de oportunidades. España cuenta desde el año 2003 con la Ley 51 de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIO, 2003), ley que se inspira en los principios de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad (LIO, 2003, art. 2). La ley contempla, asimismo, en su art. 12 medidas de sensibilización y acciones formativas para la promoción y desarrollo de la igualdad de oportunidades y la no discriminación y prevé la participación de las propias personas con discapacidad y sus familias en la preparación, elaboración y adopción de las decisiones que les conciernen para asegurar que esta participación sea real y efectiva (art. 15).

Desafortunadamente, la situación en nuestro país está lejos de ser la que pudiéramos imaginar y/o desear y, aunque los derechos de acceso a los bienes (e.g., educación) están garantizados y pueden considerarse en algunos aspectos logrados, el trato de igualdad entendida como prestación de calidad y no discriminación ofrece un panorama más bien desalentador, particularmente en el caso de los jóvenes (CERMI, 2009; Jiménez Lara, 1998), cuya situación real se desconoce por no existir datos fidedignos suficientes. Para hacernos una idea del estado de la cuestión, baste considerar los resultados del estudio llevado a cabo por Jiménez Lara y Huete García (2002), auspiciado por el IMSERSO. Este estudio refleja que buena parte de la discriminación que sufren las personas con discapacidad tiene más que ver con fronteras psicológicas que con impedimentos físicos o legales. Según se desprende de este trabajo, las personas con discapacidad intelectual no disponen de las mismas oportunidades que el resto en áreas como la educación, el empleo, la vivienda, o el ocio y sufren discriminación en los contextos en los que habitualmente se mueven. De hecho un 64% de los respondientes indicaron que se habían sentido discriminados alguna vez, en tanto que en un 59% consideraba que esta discriminación se debía a su condición de persona con discapacidad. Otro dato de interés fue que la discriminación laboral era un hándicap para la mayoría y que ésta era más acentuada a la hora de acceder al empleo que a la hora de mantenerlo. Los ámbitos o contextos en los que los respondientes percibieron una mayor discriminación fueron, por orden de importancia, a la hora de acceder al empleo, en su integración escolar, en el uso de los medios de transporte. Este estudio junto con otros realizados en Europa (Comisión Europea, 2007) y más allá del contexto europeo (e.g. Croot, Grant, Cooper y Mathers, 2008; Flynn, 1997; Mason, Pratt, Patel, Greydanus y Yahya, 2004; Thomas, 2001) revelan que las personas con discapacidad, cualquier discapacidad, siguen viendo limitados sus derechos. Su lucha y la de sus familiares para hacer frente a la privación de sus derechos (al estigma y el prejuicio) es una constante (Hahn, 1999); de ahí que proporcionarles un trato como merecen les pondrá en condiciones de poder vivir como cualquier ciudadano. La negación o el impedimento de estos y otros bienes y servicios llevan a su dependencia y exclusión social y, por extensión, al incremento del estigma asociado a la discapacidad.

En línea con el razonamiento anterior, este trabajo tiene por objeto explorar las percepciones y actitudes que los padres y madres de jóvenes con discapacidad intelectual tienen sobre la discriminación que sufren sus hijos, así como contrastar si ésta guarda alguna relación con el género, el nivel de retraso intelectual o la presencia de pluridiscapacidades. La familia es el lugar en el que la persona con o sin discapacidad se desa-

rolla, educa, se socializa y toma los valores y creencias de su cultura. Examinar el trato que reciben estos chicos a través de los ojos de sus padres contribuirá a: (1) crear oportunidades para comprender mejor los avances, si los hay, en la vida de estas personas, (2) identificar prioridades y áreas de preocupación y (3) reflexionar sobre cuáles son las vías para mejorar el trato y los servicios que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual. Asimismo, se desea disponer de datos útiles que puedan ayudar a la toma de decisiones para la intervención dirigida a la no discriminación en ámbitos específicos. Las preguntas de investigación planteadas en este estudio fueron:

- 1) ¿En qué contextos y con qué frecuencia se produce la discriminación?
- 2) ¿Depende la discriminación del género, el nivel de retraso intelectual y la presencia de pluridiscapacidad?
- 3) ¿Cuáles son las formas más frecuentes de discriminación?
- 4) ¿Qué actitud muestra la familia hacia la discriminación de su hijo/a?

2. MÉTODO

2.1. Enfoque y diseño

Dado el carácter exploratorio de este estudio, se optó por un enfoque de investigación cuantitativo, con diseño no experimental descriptivo mediante encuesta (Cardona, 2002). Este enfoque, en principio, nos permitía obtener una visión general de la opinión de las familias sobre el trato discriminatorio dirigido a sus hijos, a la vez que explorar los ámbitos en los que este trato injusto se hace más patente, así como las formas que adopta, sin prejuicio de que en posteriores investigaciones se utilizara un enfoque de corte más cualitativo a través de entrevista para ahondar en la percepción de las familias sobre este fenómeno.

2.2. Contexto y participantes

El estudio se llevó a cabo con una muestra de 48 familias (padres y madres principalmente, en algún caso hermanos), cuyos hijos/as acudían a un centro de formación e iniciación profesional perteneciente a una asociación pro-personas con discapacidad intelectual de la Comunidad Valenciana. Al tratarse de una muestra disponible, el procedimiento de muestreo empleado no puede considerarse aleatorio, lo cual no significa que esta muestra no represente a la población de familias con hijos con discapacidad intelectual de otros centros de formación de jóvenes con discapacidad en España. El contacto con las familias se realizó a través de sus hijos escolarizados en el centro. El número total de cuestionarios distribuidos fue de 70, si bien respondieron al mismo 48 familias, dato que representa una tasa de respuesta del 68%. La edad de los respondientes oscilaba entre 24 y 69 años, con una media de 48 años ($DT = 7.60$). El 70% de los jóvenes con discapacidad sobre quienes respondieron los participantes eran varones y el 30% mujeres. Su edad oscilaba entre los 16 y los 26 años, con una media de 20 años ($DT = 2.82$). El nivel de desarrollo intelectual se distribuía de la siguiente forma: severo (5%), moderado (25%), ligero (23%) y límite (45%). Un 2% de los participantes no respondió a la cuestión del grado de retraso identificado en su hijo/a. Asimismo, 12 personas (25% de los respondientes) indicaron que sus hijos tenían otra discapacidad además de la intelectual. En el 37% de los casos se trataba de un trastorno físico, 27% visual, 18% auditivo y 18% otra enfermedad mental.

2.3. Variables e instrumento de medición

La variable de mayor interés en el estudio fue la discriminación que fue definida como *dar trato de inferioridad a una persona debido a una condición o característica personal*. Esta definición aparecía como encabezamiento en el instrumento de medida con el fin de asegurar que los respondientes entendieran lo mismo a la hora de responder. Otras variables de interés fueron la frecuencia y los ámbitos en los que se produce la discriminación (escolar, laboral, ocio y tiempo libre, otros servicios), las posibles causas o factores desencadenantes de la discriminación y la actitud de la familia hacia este tipo de conducta. La edad del hijo/a, el género, el nivel de retraso mental, otras discapacidades presentes en el hijo/a, además de la intelectual, junto con la edad y el género de los respondientes, fueron tenidas en cuenta como variables demográficas.

El instrumento utilizado para la recogida de estos datos fue el *Cuestionario de Actitudes de la Familia hacia la Discriminación por Razón de Discapacidad Intelectual* diseñado *ad hoc* para esta investigación. El cuestionario que consta de 16 ítems fue elaborado tras un proceso de consulta de la bibliografía. Algunos ítems fueron adaptados del instrumento de Jiménez Lara y Huete García (2002), proceso que se realizó siguiendo las recomendaciones de Landete Ruiz y Martínez Mayoral (2001); otros, fundamentalmente las preguntas abiertas, fueron nuevos. Antes de administrarlo, fue sometido a un proceso de estudio de sus propiedades psicométricas (fiabilidad y validez). Se calculó la fiabilidad como consistencia interna, a partir de los datos obtenidos de una pequeña muestra de similares características perteneciente a otro centro, obteniéndose un coeficiente *alpha* de Cronbach de .881, índice que pone de relieve la idoneidad y la coherencia de los ítems para medir la discriminación percibida por los padres. Asimismo, se analizó la validez de contenido. La evidencia sobre la validez de contenido se obtuvo mediante el juicio de expertos (un experto universitario, un experto en discapacidad intelectual y un familiar de alumno/a con discapacidad intelectual), quienes utilizando el procedimiento descrito por Lawshe (1975) valoraron los ítems incluidos en el cuestionario como relevantes, útiles o innecesarios. Aparte de identificar y obtener una medida de la relevancia de los ítems lo que contribuyó a la eliminación de 11 de ellos (el instrumento se redujo de 27 a 16), como parte del procedimiento se redefinieron los enunciados de algunos ítems y se reordenaron utilizando una secuencia lógica de más fácil seguimiento para los respondientes.

El instrumento resultante contiene 10 preguntas o ítems de respuesta cerrada y seis de respuesta abierta, que se organizan en cinco partes o componentes: (a) características relativas al respondiente (ítem 5), (b) características del familiar con discapacidad (ítems 1, 2, 3, 4), (c) frecuencia y ámbitos en los que se produce el comportamiento discriminatorio (ítems 6, 7, 8), (d) formas de discriminación (ítems 9, 10, 11, 12), y (e) actitud de la familia hacia la discriminación de sus hijos/as (ítems 13, 14, 15, 16). Para responder a los ítems 6 (*¿Con qué frecuencia ha sido su hijo/a discriminado/a?*) y 7 (*¿En qué contextos ha sido discriminado/a?*), los respondientes utilizaron una escala tipo Likert de cuatro puntos (1= *Nunca*, 2 = *Algunas veces*, 3 = *A menudo*, 4 = *Siempre*). Otros ítems (por ejemplo ítem 8), *¿Cree que el hecho de ser mujer agrava el comportamiento discriminatorio?*, se respondían con un *Sí* o *No*, en tanto que otros (ítems 9, 10, 11, 12, 15 y 16) correspondían a preguntas de respuesta abierta. Por ejemplo, «Describe con sus palabras en qué consiste o cómo reconoce usted la discriminación de la que ha podido ser objeto su hijo/a (hermano/a) en la escuela?»

2.4. Procedimiento

Se solicitó a las familias participantes, cuyos hijos estaban escolarizados en el centro de formación e iniciación profesional de la asociación, su participación voluntaria y anónima en el estudio. Se envió a través de sus hijos un sobre que contenía una página informativa explicativa del objeto de la investigación y junto a ella el cuestionario. La encuesta debía ser respondida por un familiar directo del alumno/a (padre, madre, hermano/a) y ser cumplimentada de forma individual o consensuada. Responder a las preguntas tomaba un tiempo de unos 15-20 minutos aproximadamente. En el escrito se les explicaban las razones del estudio, su importancia y el contenido del cuestionario, así como la forma de responderlo mediante ejemplos. Una vez cumplimentado el instrumento, éste fue devuelto en mano al centro dentro de un sobre también a través del hijo/a. Para asegurar la participación de las familias, el primer autor contacto vía telefónica con ellas mientras mantenía una breve conversación con el intento de verificar su disposición a responder y su capacidad para cumplimentar el cuestionario. El tiempo otorgado para responderlo fue de una semana. Transcurrido ese tiempo, se envió un recordatorio a aquéllos que no lo habían devuelto. Recibidos los cuestionarios, se revisaron al objeto de descartar aquéllos que estaban incompletos o adolecían de defectos de forma.

2.5. Análisis de datos

Las variables fueron clasificadas como nominales o de escala para determinar el tipo de análisis a realizar. El análisis de datos cuantitativos se realizó utilizando el programa SPSS 12.0 (Sánchez Carrión, 1988) y consistió, en lógica con el diseño y las preguntas de investigación, en un análisis de frecuencias, estadísticos descriptivos y cálculo de relaciones utilizando, al ser variables medidas en escala nominal, la prueba Chi Cuadrado. El análisis de las preguntas abiertas fue de tipo cualitativo. Se procedió a un análisis inductivo de su contenido, estableciendo categorías y subcategorías para proceder tras dicho análisis a un recuento de las categorías que aparecían con mayor frecuencia.

3. RESULTADOS

3.1. Contextos en los que se discrimina a la persona con discapacidad intelectual

La Tabla 1 incluye los resultados obtenidos (frecuencias y porcentajes) en relación a la primera pregunta de investigación. Como se puede observar, la percepción de trato discriminatorio en relación al hijo/a con discapacidad intelectual se sitúa, en término medio, en la categoría de algunas veces ($M = 1.93$, $DT = .63$). De hecho, el 71% de los respondientes perciben que su hijo/a ha recibido un trato discriminatorio alguna vez o a menudo.

La discriminación es más frecuente en el ámbito escolar, en el seno familiar y en el uso de bienes y servicios (particularmente relacionados con el ocio y tiempo libre) que en el acceso y disfrute de otros bienes y servicios como son el transporte, la contratación de seguros o la sanidad. En educación, el trato discriminatorio es más notorio en educación secundaria ($M = 2.53$, $DT = .88$), primaria ($M = 2.24$, $DS = .88$) y formación profesional ($M = 2.05$, $DS = 1.07$) que en educación infantil ($M = 1.58$, $DS = .75$). De hecho, una mayoría de los respondientes indicaron que sus hijos habían sido discriminados alguna vez/a menudo/siempre en la escuela (75% indicaron que en primaria y

TABLA 1: Frecuencia con que se discrimina a la persona con discapacidad intelectual percibida por los padres por ámbitos específicos

| | <i>Nunca</i> | | <i>Algunas veces</i> | | <i>A menudo</i> | | <i>Siempre</i> | | <i>NS / NC</i> | | <i>Media</i> | <i>DT</i> |
|---------------------------|--------------|----------|----------------------|----------|-----------------|----------|----------------|----------|----------------|----------|--------------|-----------|
| | <i>f</i> | <i>%</i> | <i>f</i> | <i>%</i> | <i>f</i> | <i>%</i> | <i>f</i> | <i>%</i> | <i>f</i> | <i>%</i> | | |
| Ámbito familiar | 25 | 52 | 20 | 42 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 6 | 1.44 | 1.58 |
| Ámbito escolar | | | | | | | | | | | | |
| Infantil | 26 | 54 | 12 | 25 | 7 | 15 | 0 | 0 | 3 | 6 | 1.58 | .75 |
| Primaria | 9 | 19 | 20 | 42 | 12 | 25 | 4 | 8 | 3 | 6 | 2.24 | .88 |
| ESO | 5 | 10 | 14 | 29 | 16 | 33 | 5 | 11 | 8 | 17 | 2.53 | .88 |
| FP | 8 | 17 | 7 | 15 | 3 | 6 | 3 | 6 | 27 | 56 | 2.05 | 1.07 |
| Ámbito laboral | | | | | | | | | | | | |
| Acceso | 6 | 12 | 2 | 5 | 0 | 0 | 4 | 8 | 36 | 75 | 2.17 | 1.40 |
| Lugar trabajo | 4 | 8 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 41 | 86 | 1.86 | 1.22 |
| Uso de bienes y servicios | | | | | | | | | | | | |
| Ocio | 14 | 29 | 17 | 35 | 2 | 4 | 1 | 2 | 14 | 30 | 1.71 | .72 |
| Transporte | 29 | 60 | 8 | 17 | 1 | 2 | 0 | 0 | 10 | 21 | 1.26 | .50 |
| Seguros | 27 | 56 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 20 | 42 | 1.04 | .19 |
| Asociaciones | 40 | 83 | 2 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | 13 | 1.05 | .22 |
| Sanidad | 39 | 81 | 2 | 4 | 1 | 2 | 0 | 0 | 6 | 13 | 1.10 | .37 |
| TOTAL | 10 | 21 | 27 | 56 | 7 | 15 | 0 | 0 | 4 | 8 | 1.93 | .63 |

73% en secundaria). En el ámbito laboral, el trato discriminatorio se da más a la hora de acceder al empleo ($M = 2.17$, $DS = 1.40$) que a la hora de mantenerlo ($M = 1.86$, $DS = 1.22$); sin embargo, las tasas de respuesta fueron muy bajas (más del 75% de los encuestados no respondieron a las cuestiones relativas al empleo probablemente porque no habían tenido oportunidad de tenerlo), razón por la cual se recomienda tomar estos datos con mucha cautela. Los contextos en los que menos se discrimina se corresponden con el acceso a los bienes, por ejemplo, contratación de seguros ($M = 1.04$, $DT = .19$), en el seno de asociaciones específicas ($M = 1.05$, $DT = .22$) y en el uso de la sanidad pública ($M = 1.10$, $DT = .37$), en cuyo caso el trato discriminatorio apenas se da, en opinión de los padres. La discriminación en el contexto familiar, contrariamente a los que se pudiera pensar, existe ($M = 1.44$, $DT = 1.58$) y ocurre con una frecuencia similar a la que se produce en las actividades relacionadas con el ocio y el tiempo libre.

3.2. Diferencias de género en discriminación por discapacidad intelectual

La cuestión de si el género afecta a la situación discriminatoria es rechazada por las familias. Asimismo, la segmentación de la muestra por sexos permite observar (Tabla 2) que la percepción de discriminación del padre y de la madre en relación a su hijo/a con discapacidad no difiere significativamente ($\chi^2 = 2.266$, $gl = 2$, $p = .322$), aún siendo generalmente las madres quienes en un porcentaje mayor que los padres creen que su hijo/a sufre a menudo un trato discriminatorio (29% vs. 11%).

TABLA 2: Diferencias de género en la percepción de discriminación percibida por los padres por razón de discapacidad intelectual

| | Nunca | | Algunas veces | | A menudo | | Siempre | | Total | | Media | DT |
|-------|-------|----|---------------|----|----------|----|---------|---|-------|-----|-------|------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % | f | % | | |
| Varón | 6 | 21 | 19 | 68 | 3 | 11 | 0 | 0 | 28 | 100 | 1.89 | .567 |
| Mujer | 3 | 21 | 7 | 50 | 4 | 29 | 0 | 0 | 14 | 100 | 2.07 | .730 |
| Total | 9 | 21 | 26 | 62 | 7 | 17 | 0 | 0 | 42 | 100 | 1.93 | .625 |

3.3. Discriminación en función del grado de retraso y la presencia de pluridiscapacidad

Según se refleja en la Tabla 3, los jóvenes con discapacidad intelectual que, según sus padres, reciben un trato más discriminatorio son los que sufren un retraso intelectual severo ($M = 2.50$, $DT = .71$), seguido del límite ($M = 2.12$, $DT = .49$) y del moderado ($M = 2.00$, $DT = .77$). La frecuencia con que se les discrimina no es significativa ($\chi^2 = 6.288$, $gl = 8$, $p = .615$), como tampoco lo es la relación entre discriminación y presencia de otras discapacidades ($\chi^2 = .273$, $gl = 2$, $p = .873$). Tal como se puede observar en la Tabla 3, el porcentaje de padres que creen que sus hijos con discapacidad sufren discriminación (a veces y/o a menudo) es elevada (100% en la discapacidad intelectual severa y 75% en la moderada). Curiosamente, los jóvenes con inteligencia límite, en opinión de los respondientes, son objeto de discriminación más frecuentemente (el 94% de los respondientes cree que a este grupo se les discrimina algunas veces/a menudo) que los jóvenes con retraso intelectual moderado (75%) y ligero (67%). Estos datos, sin embargo, hay que tomarlos con precaución debido al escaso número de respondientes en algunas categorías de respuesta.

TABLA 3: Frecuencia en el trato discriminatorio percibido por los padres en función del nivel de retraso intelectual de sus hijos

| | Nunca | | Algunas veces | | A menudo | | Siempre | | Total | | Media | DT |
|----------|-------|----|---------------|-----|----------|----|---------|---|-------|-----|-------|------|
| | f | % | f | % | f | % | f | % | f | % | | |
| Severo | 0 | 0 | 1 | 50 | 1 | 50 | 0 | 0 | 2 | 100 | 2.50 | .707 |
| Moderado | 2 | 25 | 4 | 50 | 2 | 25 | 0 | 0 | 8 | 100 | 2.00 | .756 |
| Ligero | 3 | 33 | 5 | 56 | 1 | 11 | 0 | 0 | 9 | 100 | 1.78 | .667 |
| Límite | 1 | 6 | 13 | 76 | 3 | 18 | 0 | 0 | 17 | 100 | 2.12 | .485 |
| NS/NC | 0 | 0 | 1 | 100 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 100 | 2.00 | – |
| Total | 6 | 16 | 24 | 65 | 7 | 19 | 0 | 0 | 37 | 100 | 2.03 | .600 |

3.4. Formas de discriminación

En el ámbito *familiar* la forma más destacada de discriminación referida por los respondientes fue la de impedir (sin ser conscientes de ello) que sus hijos con discapacidad participaran más activamente, se implicaran más, en la vida familiar (ignorarle, no pedirle su opinión, no aceptar sus preferencias eran comportamientos comúnmente citados). Opinaban así un 21% de los respondientes (Tabla 4). El rechazo a la discapacidad fue otra conducta discriminatoria para un 10% de los participantes, así como la infantilización (8%), la indiferencia (8%) y el machismo hacia la mujer con discapacidad intelectual (2%).

TABLA 4: Formas de discriminación percibidas en el contexto familiar

| | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------------------------------|------------|------------|
| Rechazo | 5 | 10 |
| Sobreprotección | 1 | 2 |
| Indiferencia | 4 | 8 |
| Infantilización | 4 | 8 |
| No implicación en la vida familiar | 10 | 21 |
| Machismo con la mujer discapacitada | 1 | 3 |

En el contexto *escolar*, el principal tipo de discriminación mencionado por los padres fue la segregación social (el 50% de los respondientes dieron esa respuesta), seguida de una atención educativa inadecuada (23%). Un 10% de los respondientes indicaron que el abuso verbal (insultos), el maltrato físico, la actitud pasiva del profesorado y la sobreprotección eran otros comportamientos discriminatorios, aunque en menor medida que

los anteriores (Tabla 5). Los respondientes pusieron de relieve que la integración social y educativa es mayor en los primeros años de escolarización obligatoria que en etapas posteriores, períodos en los que estos chicos suelen perder sus amigos.

TABLA 5: Formas de discriminación percibidas por los padres en el contexto escolar

| | <i>Frecuencia</i> | <i>Porcentaje</i> |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Atención educativa inadecuada | 11 | 22,9 |
| Abuso verbal | 5 | 10,4 |
| Segregación social | 24 | 50,0 |
| Maltrato físico | 1 | 2,1 |
| Sobreprotección | 1 | 2,1 |

En el ámbito *laboral*, los respondientes indicaron que la forma más frecuente de discriminación era resultado de la falta de comprensión de las limitaciones y potencialidades de la persona con discapacidad intelectual (un 6% opinaba así), mientras que un 4% opinaba que para ellos era su segregación o el ofrecerles trabajos poco valorados (Tabla 6). En general, los participantes expresaron con unanimidad que a estos chicos se les suele ofrecer trabajos poco cualificados, los empleos que nadie quiere y que la forma más grave de discriminación era no tener la oportunidad de obtener un empleo adaptado a sus necesidades.

TABLA 6: Formas de discriminación percibidas por los padres en el contexto laboral

| | <i>Frecuencia</i> | <i>Porcentaje</i> |
|---|-------------------|-------------------|
| Falta de comprensión de la discapacidad | 3 | 6,3 |
| No valoración, no promoción | 2 | 4,2 |
| Segregación de sus compañeros/as | 1 | 2,1 |
| Trabajos poco valorados, que nadie quiere | 1 | 2,1 |

En cuanto a la discriminación en las actividades de *ocio* y tiempo libre, el comportamiento discriminatorio más frecuente derivaba, según apuntaron el 8% de los respondientes en sus respuestas abiertas, de su gran dificultad para hacer amigos (Tabla 7). Otros padres señalaron (3%) que los jóvenes con discapacidad intelectual suelen tener acceso a un ocio segregado, lo cual les aleja de un ocio normalizado. En este sentido, algunas familias apuntaron que muchas actividades de ocio están diseñadas sin pensar en estos chicos, de tal modo que son inaccesibles para sus hijos/as. Los abusos verbales (insultos), el no contar con su opinión en las elecciones de ocio, la falta de comprensión y apoyo social (*Se burlan de su manera de pasarlo bien*) y las barreras psicológicas (*Se les mira de forma rara*) son otras tantas formas de discriminación que identificaron los padres en relación al tiempo libre.

TABLA 7: Formas de discriminación percibidas por los padres en el disfrute de las actividades de ocio y tiempo libre

| | <i>Frecuencia</i> | <i>Porcentaje</i> |
|---|-------------------|-------------------|
| Sólo acceden a ocio segregado | 3 | 6,3 |
| Abusos verbales y barreras psicológicas | 1 | 2,1 |
| No se cuenta con su opinión | 2 | 4,2 |
| Falta de comprensión y apoyo | 1 | 2,1 |
| Les cuesta hacer amigos | 4 | 8,3 |

3.5. Actitud de la familia hacia la discriminación de su hijo/a

Al ser preguntados sobre las acciones que habían emprendido como padres para hacer frente al comportamiento discriminatorio contra sus hijos, se deduce que los respondientes mantienen una actitud pasiva. El 77% de las familias respondientes indicaron que nunca habían emprendido acciones legales o paralegales en respuesta a una acción discriminatoria contra sus hijos con discapacidad. Es más, el 60% consideraba que no existen a su alcance mecanismos suficientes para la lucha contra la discriminación. En cuanto a las formas de discriminación que más les preocupan, se encuentran la social (*Se siente lástima hacia ellos; Se abusa de ellos; No se distingue entre diferentes tipos de discapacidad; Se les estereotipa; Se les considera inferiores; Se les ignora; Se les insulta; No hay suficiente apoyo; Se les rechaza físicamente; No se acepta la diferencia*), seguida de la laboral (*No se les ofrecen suficientes oportunidades; No hay sensibilidad hacia ellos; La oferta de empleo es poco variada*). Otras formas de discriminación que les preocupa es la que sufren en la escuela y durante el tiempo libre. A la pregunta de qué formas de discriminación erradicarían con mayor urgencia respondieron que la discriminación social (*No soportamos la indiferencia, los insultos, los abusos, las humillaciones*) y la laboral (*No se genera suficiente empleo; es necesario crearlo*).

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Este estudio como cualquier otro tiene una serie de limitaciones que conviene tener presentes a la hora de resumir los hallazgos y sus potenciales aportaciones. En primer lugar, los resultados de esta investigación están condicionados por la muestra y el instrumento de recogida de datos. En lo que respecta a la muestra, el estudio se basó en una muestra disponible de un centro de formación para el empleo de una asociación de la provincia de Alicante y los datos obtenidos lo fueron a partir de una sola fuente de datos (el cuestionario). Por lo tanto, los datos obtenidos reflejan las percepciones y actitudes de este grupo particular de familias participantes y consiguientemente el grado en que los hallazgos puedan ser similares o diferentes a los que se hubiera podido obtener con una muestra más amplia y representativa se desconoce. En segundo lugar, y por lo que respecta al instrumento de medida, aunque éste contenía preguntas de respuesta simple, al ser autoadministrado, pudo generar falta de respuesta, sobre todo, de las preguntas

abiertas y errores de cumplimentación que se hubieran podido evitar con una administración presencial y con la introducción de entrevistas, si no individuales, al menos en pequeño grupos de discusión.

Dicho esto, los resultados de este estudio permiten analizar cuáles son las percepciones y actitudes de un grupo de 48 familias hacia la discriminación de sus hijos con retraso intelectual. El tema está muy poco investigado y por esta razón tiene interés en estos momentos, dada la escasez existente de datos (CERMI, 2009; Jiménez Lara, 1998). Asimismo, el estudio ofrece elementos suficientes para poner de relieve que el trato injusto sigue existiendo, a pesar de las políticas actuales comprometidas en combatir estas formas inadecuadas de trato. Otro dato de interés derivado del estudio que, por otro lado, nos sorprende es la actitud de las propias las familias. Aunque son las primeras defensoras de los derechos de sus hijos, muchas veces son ellas mismas quienes no se encuentran sensibilizadas ni preparadas para afrontar los retos que hacer frente a la discriminación exige.

Si se comparan los hallazgos de este estudio con los obtenidos por Jiménez Lara y Huete García (2002), se observa que las medias de discriminación son muy similares (1.85 y 1.93, respectivamente), índices que vienen a indicar que las personas con discapacidad intelectual sufren discriminación algunas veces y que ésta no guarda relación con el género. Precisamente, en el estudio de Jiménez y Huete (2002), el 62.8% de los respondientes indicaron que el género no guardaba relación con la discriminación, conclusión a la que se llega también en este estudio.

En cuanto a la discriminación en el contexto escolar, éste es un espacio en donde los jóvenes con discapacidad intelectual sufren más discriminación. En el estudio de Jiménez y Huete, el comportamiento discriminatorio era más frecuente en educación primaria (19.1%) que en educación secundaria (13%); en tanto que en este estudio es justo al revés, el alumnado con discapacidad intelectual es víctima de la discriminación más frecuentemente en la etapa secundaria que en la escuela primaria. En el resto de los ámbitos (uso de bienes y servicios, incluidos el transporte y la sanidad o la contratación de seguros), la discriminación es bastante menos frecuente que en el ámbito escolar, en opinión de los padres que participaron en el estudio. Otro rasgo común en ambos estudios es la actitud familiar ante la discriminación. En ambos, las familias apenas han denunciado escenarios de discriminación coincidiendo en la opinión de que no existen los mecanismos adecuados para poder hacerlo. Por lo tanto, cabe afirmar que existe un gran paralelismo en los hallazgos de ambos estudios, lo cual aporta validez a los resultados.

En el presente estudio, el análisis de los contextos de discriminación demuestra que la discriminación en la familia existe y viene causada por diversos elementos que limitan el potencial de autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual (escasa implicación en la vida familiar, rechazo, infantilización, indiferencia, sobreprotección son formas comunes de trato). Este resultado da soporte a los hallados en otros países de la Comunidad Europea (Comisión Europea, 2007) que otorgan un peso importante a la responsabilidad de los padres en la lucha contra la discriminación (el 40% de los respondientes así lo estiman) y, a la vez, pone de relieve la necesidad de que los profesionales se impliquen más a fondo en el proceso de integración familiar de estas personas desde etapas muy tempranas.

Los resultados ponen de relieve otro dato de interés: aunque la escolarización y el acceso a la educación de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual han mejorado

mucho en las últimas décadas, la inclusión social y académica siguen siendo asignaturas pendientes. La situación de desamparo y desolación, a veces, de los padres se agudiza a medida que se avanza en etapas educativas obligatorias y se hace más prominente al acabar la etapa escolar por la inexistencia de una formación profesional reglada y adaptada a sus necesidades con trayectos formativos adecuados. El escaso número de centros ocupacionales acentúa todavía más esa percepción de que la discriminación y el trato injusto persisten en relación a estas personas. La escuela es probablemente el entorno más próximo después del familiar en la que el joven con discapacidad intelectual se enfrenta a situaciones de abuso, en especial de abuso verbal, resultado lógico de la estigmatización social de la diferencia. Bajo estos parámetros, es fácil darse cuenta de que la escuela puede tener un impacto profundo en estos jóvenes condicionando negativamente la percepción de sí mismos. Por añadidura, las dificultades en el acceso a un puesto de trabajo no protegido (en centros especiales de empleo) o la transición desde estos entornos protegidos a laborales ordinarios, así como al ocio no segregado y, por supuesto, a la vivienda generan una perspectiva de la etapa adulta poco halagüeña.

A la hora de ordenar los ámbitos de intervención en la lucha contra la discriminación, la escuela no es percibida como un lugar prioritario por los padres. Según se desprende de este estudio, las familias todavía no están suficientemente concienciadas de la importancia de otorgar y reivindicar los mismos derechos para la persona con discapacidad que sin ella, incluso en la educación. La integración física es sólo un primer paso y no es suficiente, por lo que hay que seguir luchando por conseguir la inclusión social, académica y laboral. La situación de las personas con retraso mental límite es especialmente delicada. Las familias perciben que sus hijos son discriminados como consecuencia de su retraso mental (un 94% cree que se les discrimina algunas veces o a menudo). Una reacción habitual en estos chicos es situarse en uno de los dos ámbitos, la discapacidad o la no discapacidad, sin sentirse totalmente vinculados a ninguno de ellos (Mariavelli y Dell Orto, 1999). Esto puede generar sentimientos complejos, especialmente el de no pertenencia a ninguno de los dos grupos y su posicionamiento en *tierra de nadie*. Para proteger su autoestima, frecuentemente los jóvenes con discapacidad intelectual se niegan a mostrar su potencial ya que, mientras no se demuestre lo contrario, ellos son potencialmente buenos en todo y no tienen dificultades. Vencer estas resistencias exige trabajar *por* y *para* la aceptación de su propia discapacidad, resaltando su relación con el resto de personas en términos de potencialidades y limitaciones.

Por último, los hallazgos de este estudio dan, asimismo, apoyo a la creencia de que la actitud de las familias en la lucha contra la discriminación de sus hijos con discapacidad es más bien pasiva. Creen que no existen los mecanismos adecuados para hacer frente a la situación y, consecuentemente, un porcentaje considerable adopta una actitud de resignación o indefensión ante el trato discriminatorio. Se sienten solos.

De lo anteriormente expuesto, cabe extraer las siguientes conclusiones:

- 1) El hecho discriminatorio sigue presente en la vida de las personas con discapacidad intelectual en todos los ámbitos: familiar, escolar, laboral y social. Los resultados parecen indicar que la discriminación es menor en la etapa infantil y mayor en la escolarización secundaria y postsecundaria.
- 2) Las personas con discapacidad intelectual encuentran, generalmente, grandes dificultades para *participar* plenamente en los entornos a los que acceden, parti-

cularmente en el entorno escolar y de acceso al empleo. Sin embargo, el trato que reciben es más normalizado en el uso y disfrute de servicios (e.g., transporte público, seguros, asociaciones específicas y sanidad pública).

- 3) La discriminación se materializa en abusos verbales y físicos, sobreprotección, infantilización, falta de apoyo personal e institucional, ignorancia, indiferencia, rechazo, no apoyar su socialización, falta de comprensión de sus posibilidades y limitaciones, comportamientos que reflejan todos ellos la falta de sensibilidad y aceptación de la diferencia (Cardona, 2006).
- 4) Las familias muestran, en general, una actitud pasiva hacia la discriminación de sus hijos. Asimismo, perciben que no existen mecanismos adecuados para la lucha antidiscriminatoria.
- 5) Se perfilan como áreas prioritarias de intervención las actuaciones en los entornos familiar, social y laboral, sin olvidar el escolar.

Estas conclusiones tienen claras implicaciones para la educación en orden a conseguir un trato más justo para el colectivo de jóvenes con discapacidad intelectual. En primer lugar, el Estado y las Comunidades Autónomas deberían continuar impulsando acciones de sensibilización y lucha contra la discriminación de las personas con discapacidad intelectual más efectivas que las hasta ahora puestas en práctica, especialmente en los entornos social y laboral, y se deberían mantener y ampliar los planes de acción positiva. En segundo lugar, resulta prioritario el proceso de orientación familiar y de acompañamiento en las diferentes etapas vitales del hijo con discapacidad (Miville *et al.*, 2004). En este proceso, las asociaciones y el movimiento corporativo pueden desarrollar una labor determinante favoreciendo desde los primeros años de vida la integración familiar de la persona y previniendo el trato discriminatorio. En tercer lugar, se debería promover una educación de calidad para todos que verdaderamente atienda a la diversidad del alumnado. Son necesarias más acciones y medidas concretas para favorecer la integración y el apoyo social en la escuela hacia este colectivo. En este proceso, la Administración es responsable de generar los planes y recursos y el profesorado de desarrollarlos desde la responsabilidad y la implicación profesional. En cuarto lugar, la formación profesional y el acceso al empleo sigue siendo una asignatura pendiente que debe ser evaluada y desarrollada por la Administración estatal y local no sólo legislando, sino cumpliendo y haciendo cumplir las leyes de acción positiva. La implicación de las confederaciones empresariales y del empresariado desde una perspectiva de responsabilidad social corporativa resulta crucial. Por último, se debería hacer una mejor publicidad de los mecanismos existentes para la lucha antidiscriminatoria. La difusión de los dispositivos antidiscriminatorios implica directamente a las entidades asociativas representativas que podrían articular mejor la información y el acompañamiento en los procesos de denuncia y, en general, intensificar su labor reivindicativa a este nivel. Resulta difícil observar y sobrellevar en el día a día comportamientos injustos que denigran a la persona estableciendo grados de persona y limitando su desarrollo e inclusión en los diferentes ámbitos de la vida. Esta realidad que sufren miles de personas con discapacidad intelectual en España debe servir no sólo para espolear nuestro ánimo, sino para tratar de contribuir a eliminar todas aquellas barreras que obstaculizan o impiden que este grupo de jóvenes reciban un trato justo. Mucho se ha hecho hasta ahora, pero mucho más queda aún por hacer. En este viaje debemos implicarnos todos sin excepciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barton, L. y Armstrong, F. (Eds.) (2007). *Policy, experience and change: Cross-cultural reflections on inclusive education*. Dordrecht: Springer.
- Cardona, M.C. (2002). *Introducción a los métodos de investigación en educación*. Madrid: EOS.
- Cardona, M.C. (2006). *Diversidad y educación inclusiva*. Madrid: Pearson-Educación.
- CERMI (2009). Informe del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Madrid: Autor.
- Chin, J.L. (2004). *The psychology of prejudice and discrimination*. Nueva York: Praeger.
- Comisión Europea (2007). *Discrimination in the European Union*. Bruselas: Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades.
- Croot, E. J., Grant, G., Cooper, C.L. y Mathers, N. (2008). Perceptions of the causes of childhood disability among Pakistani families living in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 16(6), 606-613.
- Flynn, C. (1997). *Disability discrimination in schools*. Australia: National Children's and Youth Law Centre.
- Hahn, H. (1999). The political implications of disability: Definitions and data. En R. P. Marinelli y A. E. Dell Orto (Eds.), *The psychological social impact of disability* (pp. 3-11). Nueva York: Springer.
- INE, Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008*. Madrid: Autor.
- Jiménez, A. (1998). Jóvenes con discapacidad: características y necesidades. *Estudios de Juventud*, 43, 13-19.
- Jiménez, A. y Huete García, A. (2002). *La discriminación por motivos de discapacidad*. Madrid: IMSERSO.
- Landete, M. y Martínez, M.A. (2001). *Técnicas de investigación social*. Elche: Universidad Miguel Hernández.
- Lawshe, C.H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*, 5, 31-34.
- LIO (2003). Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 03/12/2003.
- LISMI (1982). Ley 13/1982 de Integración Social de las Personas con Minusvalías. *BOE*, 30/04/82.
- LOCE (2002). Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. *Boletín Oficial del Estado*, 24/12/2002.
- LOGSE (1990). Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. *Boletín Oficial del Estado*, 04/10/1990.
- Marinelli, R.P. y Dell Orto, A.E. (Eds.) (1999). *The psychological social impact of disability*. Nueva York: Springer.
- Mason, A. Pratt, H.D., Patel, D.R., Greydanus, D.E. y Yahya, K.Z. (2004). Prejudice toward people with disability. En J.L. Chin, *The psychology of prejudice and discrimination*. Nueva York: Praeger.
- Miville, M.L., Rohrbacker, J. y Kim, A.B. (2004). From prejudice and discrimination to awareness and acceptance. En J.L. Chin, *The psychology of prejudice and discrimination*. Nueva York: Praeger.
- Sánchez, J.J. (1988). *Análisis de datos con SPSS / PC+*. Madrid: Alianza.
- Thomas, A. (2001). *The multidimensional character of biased perceptions of individuals with disabilities - statistical data included*. *Journal of Rehabilitation*, April-June, 47-55.

José Marcos Gómez Puerta. Es Licenciado en Psicopedagogía y estudiante de doctorado en la Universidad de Alicante. Desarrolla su actividad profesional como director en un centro de formación profesional para jóvenes con discapacidad intelectual en Alicante. Su interés investigador se centra en la educación y formación de estos jóvenes para su inserción e integración laboral. Centro de trabajo: CRAE-CFP, Camí Obert, C/ Zarandietta, 7 bajos, 03010 Alicante, Tl.: 699-103-909, Email: *camio-bert@asociacionapsa.com*

María Cristina Cardona Moltó. Es Catedrática de Pedagogía Diferencial y Educación Especial en la Facultad de Educación de la Universidad de Alicante y coordinadora del programa de doctorado «Atención a la Diversidad en Ámbitos Educativos» en el marco del cual ha desarrollado una extensa tarea de dirección de investigaciones relacionadas con la educación especial y la adaptación a las diferencias. Es miembro de diversos Comités de publicaciones periódicas y experta académica de la Comisión de Ciencias Sociales y Jurídicas de la ANECA (programa VERIFICA). Universidad de Alicante, Campus San Vicente, Edificio Ciencias Sociales, Ap. 99, 03080 Alicante, Tel.: 965-903960, Email: *crisrina.cardona@ua.es*