

CARACTERÍSTICAS, PERCEPCIONES Y NECESIDADES SOCIALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

CHARACTERISTICS, PERCEPTIONS AND SOCIAL NEEDS OF DISABLED CHILDREN AND THEIR FAMILIES

ESTHER MERCADO-GARCÍA¹, EVA AIZPURÚA-GONZÁLEZ², LUÍS-MARIANO GARCÍA- VICENTE²

UNIVERSIDAD DE CASTILLA – LA MANCHA. ESPAÑA¹

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID. ESPAÑA²

RESUMEN

En las últimas décadas se han alcanzado notables avances en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad; aún así, actualmente persisten situaciones en las que encuentran ciertas dificultades para el ejercicio de sus derechos. El presente trabajo tiene como objeto analizar los principales rasgos, percepciones y necesidades percibidas por este grupo de población. Los resultados alcanzados, consistentes con la investigación previa, evidencian la complejidad inherente al fenómeno de la discapacidad, revelando la multiplicidad de variables que delimitan las distintas realidades de estos menores y sus familias, observándose ciertas diferencias según las características del centro educativo al que asisten, y evidenciando, así mismo, que las circunstancias que envuelven a las personas con discapacidad son tan heterogéneas y diversas como las que arrojan a las personas carentes de ellas.

PALABRAS CLAVES

Discapacidad; Familia; Educación; Integración; Discriminación.

ABSTRACT

Over the last decades considerable progress has been made with regard to the recognition of the rights of the disabled. Even so, there are still situations where they find certain difficulties in exercising their rights. This study aims to analyse the main characteristics, perceptions and needs of this section of the population. The results obtained, consistent with previous research, underline the complexity inherent to the phenomenon of disability and reveal the multitude of variables resulting from the different realities of these children and their families. Although some differences were observed according to the characteristic of the school they attend, the circumstances affecting people with disabilities are as heterogeneous and diverse as those affecting people without them.

KEYWORDS

Disability; Family; Education; Integration; Discrimination.

Recibido: 2012.03.07. Revisado: 2012.04.18. Aceptado: 2012.07.09. Publicado: 2012.12.01.

Correspondencia: Esther Mercado García. Facultad de Ciencias Sociales de Talavera de la Reina. Universidad de Castilla – La Mancha. Avda. Real Fábrica de la Seda s/n, 5600, Talavera de la Reina (Toledo). Teléfono (00-34) 925.72.10.10, Ext. 5660. E-mail: Esther.Mercado@uclm.es.

INTRODUCCIÓN

El concepto de discapacidad y las interpretaciones y significados que a él se atribuyen han ido modificándose con el curso del tiempo (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, 2009; Barranco, 2011; Mercado y García, 2010b; Samaniego, 2006), transitando desde una óptica individualizadora – en la que prevalecían las conceptualizaciones animistas y clínicas, en las que la discapacidad era significada como castigo divino o patología particular – hasta el enfoque bio-psico-social, imperante en la actualidad (López, 2006).

Dicho proceso de reinterpretación ha quedado plasmado en la noción de discapacidad recogida en los manuales internacionales de referencia. Así, con la publicación, en 1980, de la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y minusvalías* (en adelante CIDDM), la Organización Mundial de la Salud dispuso un procedimiento clasificador que distinguía entre deficiencia (impairment), discapacidad (disability) y minusvalía (handicap), atendiendo a las repercusiones que el padecimiento generaba en la persona (Egea y Sarabia, 2001).

No obstante, la causalidad lineal amparada por la CIDDM, junto a la carencia de globalidad en la comprensión del fenómeno y las connotaciones negativas que entrañaban los conceptos utilizados (Jiménez, González y Martín, 2002; Samaniego, 2006), condujeron a la aprobación de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* en 2001, consolidando la tendencia a la explicación integral de la discapacidad, estableciendo, de este modo, una interacción multidireccional entre la persona y el contexto social del que participa, integrando factores personales y ambientales, el estado de salud, las funciones y estructuras corporales, así como la actividad y la participación.

Junto a estas conceptualizaciones y principios básicos, confluyen multitud de delimitaciones del constructo de la discapacidad (Camarero, 2008), fruto de la actividad normativa nacional, europea e internacional que ha ido desplegándose durante las últimas décadas y que, en el caso de los niños y niñas, converge con la legislación específica en materia de menores (Aleman y García, 2008a). En tanto que la infancia constituye un período decisivo en el desarrollo de la persona (Aleman y García, 2008b), las directrices fundamentales que emanan de tales preceptos jurídicos rebasan los postulados generales, prestando especial atención a la integralidad de la atención y el acceso a la educación de este sector poblacional.

Tal y como evidencian los resultados, la prevalencia de la discapacidad varía atendiendo a diversas variables, como son el sexo, la edad y el hábitat de residencia (*Instituto Nacional de Estadística*, 2009). De conformidad con los datos dimanantes de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*, en 2008, el número absoluto de personas con discapacidad en España ascendía a 3.847.900, lo que suponía el 8,16% de la población total. Focalizando la atención en el grupo de edad de 0 a 15 años, hallamos que, en este mismo período, eran 138.700 los niños y niñas con discapacidad, representando, así, el 3,6% de la población global en esta misma situación.

No obstante, trascendiendo el plano estadístico, la literatura acumulada constata la heterogeneidad y multidimensionalidad inherentes al fenómeno (Díaz, 2009; Mercado y García, 2010a; *World Health Organization*, 2011), que dibujan situaciones y necesidades divergentes en función de la coyuntura concreta. Aspectos, ambos, que encuentran respuesta en la combinación de recursos y servicios comunitarios y apoyos familiares.

En este sentido, cabe recalcar que si bien es cierto que la familia desempeña un rol angular en el desarrollo de toda persona, constituyendo el primer agente socializador de los individuos, prestando protección y sostén a sus miembros, transmitiendo valores y normas sociales y erigiéndose como espacio privilegiado en la construcción de la identidad personal (De Jong, Basso y Paira, 2001; Minuchin, 2003), esta institución adquiere aún más relevancia cuando se analiza el fenómeno de la discapacidad, instituyéndose como estructura neurálgica y red de apoyo fundamental que suple las carencias institucionales que aún hoy perviven en la sociedad actual (Garrido, 2009; Sánchez, 2006). Por ello, resulta fundamental conocer las necesidades y retos que enfrentan las familias en los diversos ámbitos, pues las intervenciones habrán de fundamentarse en un conocimiento riguroso de los mismos, satisfaciendo, así, las demandas preexistentes y garantizando el cumplimiento de sus derechos.

OBJETIVOS

El objetivo general que ha orientado la investigación ha sido el conocimiento de la realidad social de los y las menores con discapacidad y sus familias en los diversos ámbitos de la vida social. Bajo esta premisa, se han formulado, como objetivos específicos:

1. Explorar las características socio – demográficas de los y las menores con discapacidad y sus familiares.
2. Analizar el grado de conocimiento, disfrute y valoración que emprenden las familias acerca de los recursos y servicios existentes.
3. Estudiar los patrones de ocio de los niños y niñas con discapacidad.
4. Identificar el conjunto de percepciones, dificultades expresadas, necesidades percibidas y propuestas de mejora enunciadas por los y las participantes.

MATERIALES Y MÉTODOS

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN E INSTRUMENTO DE MEDIDA

La metodología vertebradora del proceso de investigación ha sido de carácter cuantitativo, siendo la encuesta estadística la técnica con que se recogieron los datos objeto de análisis.

Así, el instrumento de medida ha sido un cuestionario elaborado “ad hoc”, que integra un total de treinta preguntas, formuladas de acuerdo al objetivo principal del estudio. El mismo consta de un conjunto de variables que articulan cinco ejes temáticos. El primero de ellos se compone de catorce ítems tendentes a recabar datos socio – demográficos del menor y su familia. El segundo, explora el nivel de información de los padres y madres acerca de los recursos existentes en materia de discapacidad, así como su grado de satisfacción con los mismos. En el tercero, partiendo de los resultados arrojados por la literatura acumulada, se formulan cuatro preguntas vinculadas con situaciones y percepciones de discriminación y su abordaje preventivo. En el cuarto apartado, se analiza tanto el tipo de ocio que desarrollan los y las menores, como su frecuencia. Finalmente, se recaban informaciones acerca de los medios que consideran pertinentes para la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas y sus familias. Dado el carácter exploratorio de este último eje, el mismo se ha conducido mediante el empleo de preguntas abiertas que, posteriormente, fueron codificadas atendiendo a criterios de afinidad (Rubio y Varas, 2004).

UNIVERSO Y MUESTRA

El universo poblacional del trabajo lo componen todas aquellas familias residentes en el muni-

cipio de Fuenlabrada cuyos hijos e hijas presenten alguna discapacidad y se encuentren en edad escolar. La muestra, que se extrajo mediante muestreo no probabilístico selectivo -procurando, con ello, la representatividad de la muestra (Rojas, 2005)-, se compone de 247 casos provenientes de 43 centros educativos ordinarios, así como de un colegio de educación especial, ubicados, todos ellos, en la localidad reseñada.

PROCEDIMIENTO

Una vez confeccionado el instrumento de medida y habiendo efectuado la selección y formación de los/as encuestadores/as –tres estudiantes de la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la UCM-, se procedió a realizar una prueba piloto del cuestionario, que permitiera verificar su pertinencia. Esta prueba inicial constató la suficiencia del instrumento y condujo a la realización del trabajo de campo. El procedimiento de recolección de datos se materializó mediante cuestionario auto – administrado, suministrándose en los centros educativos e institutos de enseñanza secundaria del municipio, así como en el centro de educación especial Juan XXIII.

TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LOS DATOS Y VARIABLES EMPLEADAS

El análisis estadístico de los datos, operado utilizando el software SPSS, en su versión 19.0, incorpora análisis descriptivos, pruebas de asociación entre variables, contrastes sobre medias, análisis de varianza, análisis factoriales, así como estadísticos de comprobación de distribuciones entre grupos. De acuerdo a las propiedades de las variables, se han empleado contrastes de relación paramétricos y no paramétricos.

Las variables dependientes empleadas en la articulación del trabajo fueron la vinculación con los Servicios Sociales Municipales, la tipología de demandas requeridas a éstos, la participación en entidades y organizaciones no gubernamentales, la satisfacción con los recursos empleados, el nivel de información respecto a la red de servicios y medios concernientes a la discapacidad, así como las modalidades de ocio practicado. Por su parte, las variables independientes observadas integran la variedad de centro educativo a que se adscriben los y las menores, el grado de discapacidad reconocida que poseen, la naturaleza de la alteración padecida, así como su sexo y edad.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Tabla nº 1: Características socio – demográficas de las familias

| | ALUMNADO EN INTEGRACIÓN | ALUMNADO EN EDUCACIÓN ESPECIAL |
|-------------------------------|-------------------------|--------------------------------|
| Edad del/a niño/a | | |
| Media | 9,5 | 13 |
| Desviación típica | 3,865 | 5,474 |
| Sexo del/a niño/a | | |
| Mujer | 32 | 48 |
| Hombre | 68 | 52 |
| Tipo de discapacidad | | |
| Física | 6,8 | 8,3 |
| Sensorial | 30,9 | 11,1 |
| Intelectual | 37 | 26,4 |
| Pluridiscapacidad | 13,6 | 50 |
| Otras | 11,7 | 4,1 |
| Certificado de discapacidad | | |
| Sí | 54,1 | 95,7 |
| No | 45,9 | 4,3 |
| Orden de nacimiento | | |
| Primero | 59,12 | 32,4 |
| Segundo | 30,82 | 36,5 |
| Tercero | 8,81 | 21,6 |
| Otro | 1,25 | 9,5 |
| Estado civil de la familia | | |
| Casado | 75,7 | 82,4 |
| Soltero | 8,7 | 2,7 |
| Separado/ Divorciado | 13,9 | 4,1 |
| Otras situaciones | 1,7 | 10,9 |
| Situación laboral de la madre | | |
| Trabajo a jornada completa | 27,1 | 22,5 |
| Trabajo a jornada parcial | 16,9 | 14,1 |
| Trabajo doméstico | 38,5 | 54,9 |
| Desempleo | 10,8 | 5,6 |
| Otras situaciones | 6,8 | 7 |
| Situación laboral del padre | | |
| Trabajo a jornada completa | 88,6 | 72,2 |
| Trabajo a jornada parcial | 1,9 | 1,4 |
| Trabajo doméstico | 0,6 | 5,6 |
| Desempleo | 3,5 | 9,7 |
| Otras situaciones | 6,4 | 7 |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos de la encuesta efectuada

Puesto que la población objeto de estudio incorpora tanto a familias cuyos hijos e hijas asisten a colegios de educación primaria y secundaria ordinarios, como a aquellas otras cuyos hijos e hijas acuden a centros de educación especial, la descripción de la muestra se ha efectuado tomando como variable de clasificación la tipología de centro de referencia, procurando, con ello, vislumbrar y analizar sus posibles analogías y divergencias. Una vez efectuados los análisis estadísticos pertinentes, podemos concluir la existencia de diferencias, estadísticamente significativas en diversas características, como son el sexo y la edad de los niños y niñas ($\chi^2(1) = 4,691$, $p \leq 0,05$; $\chi^2(21) = 57,263$, $p \leq 0,01$, respectivamente). Así, aunque en ambos casos, la presencia de hombres es mayoritaria, esta se intensifica en el supuesto del alumnado de integración. La edad media de los y las estudiantes es inferior en este último grupo, existiendo una diferencia porcentual de tres puntos y medio con respecto a los y las jóvenes integrados en educación especial.

En relación a la tipología de discapacidad que presentan, únicamente se encuentran divergencias significativas en la pluridiscapacidad ($\chi^2(1) = 39,174$, $p \leq 0,01$), constituyendo ésta la discapacidad mayoritaria del estudiantado de educación especial, seguida, gradualmente, de las alteraciones intelectuales, sensoriales y físicas, mientras que en el grupo de educación especial las discapacidades mayoritarias son, decrecientemente, las intelectuales, sensoriales, pluridiscapacidades y las afecciones físicas.

Si bien es cierto que ambos grupos disponen, mayoritariamente, del certificado de discapacidad, hallamos diferencias estadísticamente significativas entre uno y otro ($\chi^2(2) = 42,385$, $p \leq 0,01$), que cristalizan en el mayor disfrute de este recurso en el supuesto del alumnado de educación especial.

En lo que respecta al estado civil de la pareja, cabe recalcar que la condición mayoritaria, en ambos casos, es el matrimonio. No obstante, mientras que para las familias cuyos hijos e hijas asisten a clases de integración, las opciones subsecuentes son la separación, la soltería y otras circunstancias, para aquellas otras cuyos descendientes acuden a centros de educación especial, ésta última constituye la segunda categoría predominante, seguida de la separación o divorcio y la soltería. Contrastando los resultados obtenidos en el estudio con los datos dimanantes del Instituto Nacional de Estadística (en adelante, INE), advertimos una menor tendencia al divorcio en la muestra, que coincide con los hallazgos que se desprenden de investigaciones previas

(Cunningham, 2000). Así, si consideramos que en la Comunidad Autónoma de Madrid el número de divorcios por cada 100 matrimonios en 2007 fue de 62,74%¹, mientras que en la población estudiada se reduce a una media de 10,69%, podemos concluir avalando la hipótesis de que las familias en las que uno de sus miembros presenta una discapacidad tienden a ser más estables, lo cual puede explicarse atendiendo a la responsabilidad que asumen los progenitores de niños y niñas con discapacidad, actuando ésta como elemento decisivo en la toma de decisiones de índole familiar y doméstica.

Unida a esta circunstancia se encuentra la desigual situación laboral de padres y madres, tanto en uno como en otro grupo. De este modo observamos que el 88,6% de los padres del estudiantado de integración y el 72,2% de los padres de los niños que participan de educación especial disponen de un empleo remunerado a jornada completa, reduciéndose esta proporción en algo más de un tercio en el caso de las madres ubicadas en una y otra categoría. El hecho de que, en ambos grupos, una amplia proporción de las madres de los niños y niñas con discapacidad se encuentre en situación de inactividad, desempleo o desarrolle su actividad acogiéndose a jornadas parciales coincide con lo hallado en la literatura científica (De León, 2011; Núñez, 2003), revelando la presencia de una división rígida de roles entre los miembros de la pareja, de acuerdo al modelo tradicional de género en el que las tareas vinculadas a la crianza y el cuidado recaen sobre las mujeres, al tiempo que los hombres asumen el sostenimiento económico de la unidad familiar. Este hallazgo se confirma, nuevamente, al observar que son ellas quienes, mayoritariamente, han cumplimentado el cuestionario objeto de estudio. La menor participación de las progenitoras en el mercado laboral, fruto del ejercicio de las actividades de crianza y cuidado contribuye a explicar, igualmente, la mayor proclividad de las familias con un miembro con discapacidad a la estabilidad, valorando la dependencia económica que de ello se deriva.

Finalmente, cabe advertir que la generalidad de familias estudiadas tienen tres hijos o menos, actuando el orden de nacimiento de la persona con discapacidad como elemento moderador de la natalidad ($Rho = 0,655$, $p \leq 0,01$). Así, apreciamos que las parejas que determinan no incrementar su descendencia cuando nace su primer hijo o hija con algún tipo de deficiencia constituyen el 44,1% del total, mientras que esta proporción asciende al 84,2% cuando el niño o la niña con discapacidad nace en

segundo lugar, alcanzando el 90% cuando el orden de nacimiento es el tercero. Tal y como aducen estudios previos (Mercado y García, 2010b), la llegada de un hijo o hija con deficiencias origina ciertas alteraciones en la estructura y funcionamiento familiar, acompañadas de sentimientos de desorientación y aislamiento que, a menudo, actúan como catalizadores de situaciones de crisis y pueden conducir al retraimiento de la natalidad.

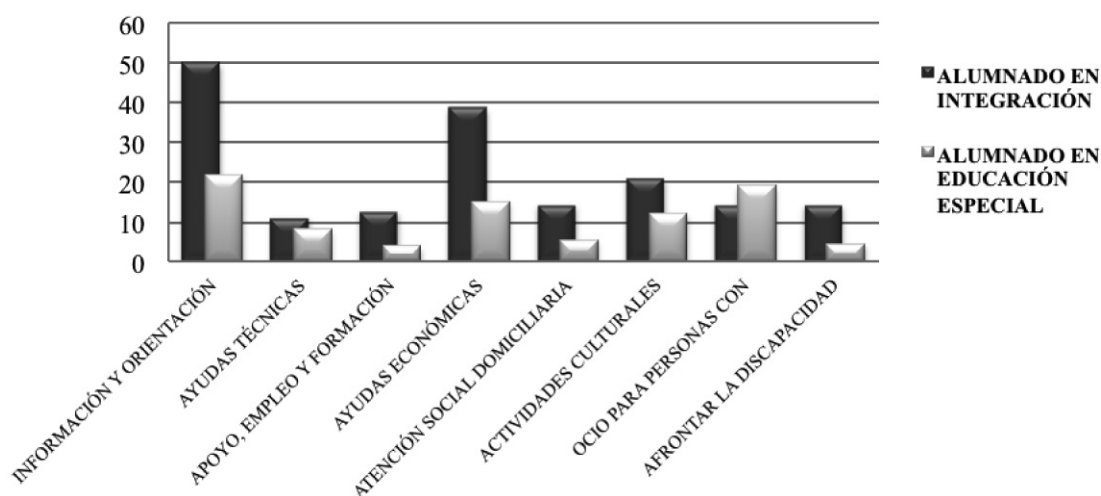
CONOCIMIENTO, UTILIZACIÓN Y SATISFACCIÓN CON LOS RECURSOS SOCIALES

Con objeto de explorar la relación de la población estudiada con los Servicios Sociales Municipales, se formuló una pregunta en la que se consultaba

a las familias si, en alguna ocasión, habían acudido al Ayuntamiento efectuando una demanda de carácter social, a la cual respondieron afirmativamente el 32,5% del grupo de integración y el 55,4% del grupo de educación especial, existiendo diferencias, estadísticamente significativas, entre ambos ($\chi^2(1)=11.255$, $p \leq 0,01$).

Tal y como se aprecia en la figura 1, el servicio de información y orientación constituye la demanda mayoritaria - suscribiéndola el 50% de las familias en integración que han recurrido a los servicios sociales, así como el 21,9% de sus homólogas en educación especial -, erigiéndose el asesoramiento referido a recursos económicos y el servicio de información de actividades culturales y expansivas como los requerimientos seguidamente más reclamados.

Figura nº 1: Demandas realizadas a los Servicios Sociales



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos de la encuesta efectuada

Igualmente, se procedió a preguntar a las familias acerca de su participación en entidades y organizaciones no gubernamentales, procurando, con ello, conocer su vinculación con el tejido asociativo y los recursos comunitarios de su entorno. Así, se halló que las agrupaciones escolares y las asociaciones relacionadas, específicamente, con la discapacidad instituyen las estructuras que acogen una mayor implicación – adhiriéndose a las primeras el 41,5% de los padres cuyos hijos e hijas acuden a clases de integración y el 45,2% de aquellos inscritos en edu-

cación especial; e integrándose en las segundas, el 21,7% y el 35,6% de los mismos, respectivamente -.

Profundizando en la participación y disfrute de las familias con respecto a los recursos y servicios disponibles, efectuamos un conglomerado de preguntas orientadas a cuantificar su nivel de satisfacción respecto de un total de veinticuatro variables – sistematizadas en forma de Escalas Likert² - relacionadas con los medios que utilizan y demandan, sus relaciones sociales y expectativas de futuro. Globalmente, las puntuaciones más elevadas las obtu-

vieron, sucesivamente, la satisfacción con el profesorado ($x= 5,89$; $\sigma= 1,37$), con el centro educativo ($x= 5,58$; $\sigma= 1,48$), con los compañeros y compañeras ($x= 5,33$; $\sigma= 1,481$), con los aprendizajes adquiridos ($x= 4,95$; $\sigma= 1,607$) y con las Asociaciones de Madres y Padres ($x= 4,69$; $\sigma= 1,843$). De este modo, se advierte que las variables mejor valoradas son aquellas relacionadas con la esfera educativa.

Trascendiendo la descripción del nivel de satisfacción con los diversos recursos y medios disponibles, ahondamos en las posibles divergencias que pudieran existir en él atendiendo a tres variables, que son el tipo de discapacidad que presentan los y las menores – esto es, física, sensorial, intelectual, pluridiscapacidad y otras alteraciones -, su grado de discapacidad – definido de 0 a 100, de acuerdo al dictamen emitido por el Equipo de Valoración y Orientación pertinente -, así como la modalidad de centro a que asisten – es decir, integración o educación especial -.

Los resultados hallados evidencian que existen diferencias, estadísticamente significativas, entre los distintas tipologías de discapacidad en cuanto a su satisfacción con las perspectivas de futuro (H de Kruskal – Wallis, $x^2(4)= 18.986$, $p \leq 0,01$), con los apoyos externos (H de Kruskal – Wallis, $x^2(4)= 15.728$, $p \leq 0,01$), con la información disponible para afrontar la discapacidad (H de Kruskal – Wallis, $x^2(4)= 11.395$, $p \leq 0,05$), así como con las actividades de ocio ofertadas (H de Kruskal – Wallis, $x^2(4)= 10.216$, $p \leq 0,05$). De este modo, el tipo de discapacidad y las cuatro variables señaladas no son independientes, sino que la valoración de la satisfacción con respecto a ellas se encontrará condicionada por la variedad de discapacidad que afecte al menor.

Emprendiendo esta misma operación de acuerdo al grado de discapacidad del alumnado, observamos semejanzas en el nivel de satisfacción con los Servicios Sociales Municipales (H de Kruskal – Wallis, $x^2(2)= 6.402$, $p \leq 0,05$), las Asociaciones y Entidades (H de Kruskal – Wallis, $x^2(4)= 7.032$, $p \leq 0,01$), y el Servicio de Información y Orientación (H de Kruskal – Wallis, $x^2(4)= 8.031$, $p \leq 0,05$), evaluándose de manera diferente en función de la intensidad de la alteración.

No obstante, la variable tipo de centro es la que suscita mayores disimilitudes. Así, los contrastes aplicados revelan la existencia de divergencias, estadísticamente significativas, en el grado de satisfacción con el servicio de información referida a actividades culturales y de ocio (U de Mann – Whitney = 1.365,5, $z= -2,45$, $p \leq 0,05$), con los recursos de educación social (U de Mann – Whitney = 1.024, $z= -2,65$, $p \leq 0,01$), con los programas de ocio dirigidos

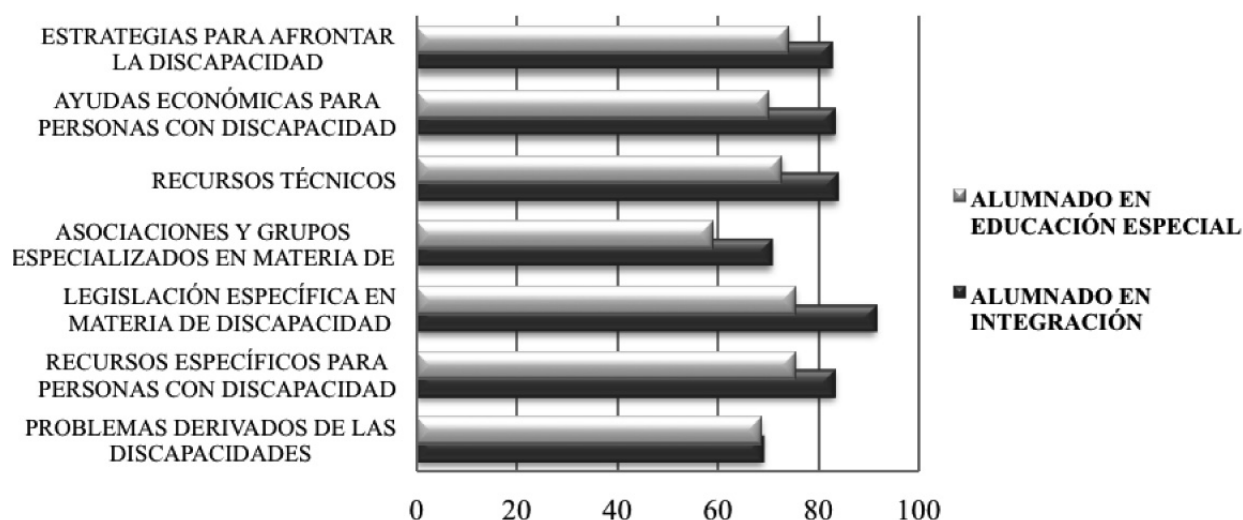
a las personas con discapacidad (U de Mann – Whitney = 1.069, $z= -2,919$, $p \leq 0,01$), con los centros educativos (U de Mann – Whitney = 4.174, $z= -2,143$, $p \leq 0,05$), con los compañeros y compañeras (U de Mann – Whitney = 3.379, $z= -3,081$, $p \leq 0,01$), con las expectativas de futuro (U de Mann – Whitney = 2.706,5, $z= -4,058$, $p \leq 0,01$), con los apoyos externos (U de Mann – Whitney = 1.721, $z= -3,886$, $p \leq 0,01$), así como con las ayudas técnicas disponibles (U de Mann – Whitney = 1.821, $z= -2,732$, $p \leq 0,01$), certificando que la valoración de cada uno de estos ítems dependerá de la asistencia a uno u otro centro.

LA PERCEPCIÓN DE LA INFORMACIÓN Y EL CONOCIMIENTO DE LOS RECURSOS

Además de analizar la conexión de las familias con los servicios sociales de la localidad, investigamos su percepción acerca del propio conocimiento respecto al entramado de recursos y servicios vinculados con la discapacidad. De conformidad con los resultados alcanzados, expuestos en el gráfico subsecuente, advertimos una notable sensación de desinformación, que alcanza su máxima expresión en lo concerniente a la legislación específica en la materia – rubricándola el 91,3% del grupo de integración, y el 75,3% del grupo de educación especial -. Estos hallazgos coinciden con los resultados obtenidos en investigaciones precedentes (Mercado y García, 2010b), y han sido justificados aludiendo, no sólo a la dispersión u opacidad de la información, sino también a la ausencia de recursos y/o a la inviabilidad de acceder a ellos. De este modo, en múltiples circunstancias, las familias cuentan con necesidades insatisfechas, estimando que ello deriva de la ignorancia de los servicios disponibles, cuando, en última instancia, obedece a la ausencia de estructuras adecuadas o al incumplimiento de las condiciones requeridas para acceder a los mismos.

Pese a que el desconocimiento percibido es apreciable en ambos supuestos, se advierte que las familias del estudiantado en integración manifiestan una mayor desinformación en cada uno de los postulados. Puesto que los centros de educación especial constituyen recursos altamente especializados, dirigidos a sectores poblaciones concretos (Irimia, 2006), las semejanzas en el nivel de información expresada pueden interpretarse aludiendo a este factor. Así, en tanto que en ellos el profesorado atiende a personas con características similares, y las familias confluyen en este espacio, pueden ser más proclives los escenarios de intercambio de informaciones y referencias al respecto.

Figura nº 2: Proporción de familias que se encuentran desinformadas



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos de la encuesta efectuada

PATRONES DE OCIO DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

Las actividades expansivas constituyen indicadores fundamentales para mejorar la integración social de las personas con discapacidad, instituyéndose como elementos decisivos para el desarrollo personal y social de los individuos en el marco de su comunidad (Pérez, 2009; San Salvador, Madariaga, Lazcano y Doistva, 2006). Por ello, incorporamos veintiséis ítems referidos a múltiples modalidades de ocio desarrolladas tanto en el ámbito del hogar, como en el plano municipal³.

Tanto en uno como en otro grupo, las actividades de recreo principales - por ser las más comúnmente practicadas - fueron, ver la televisión (suscrita por el 69,8% del estudiantado en integración y el 65,8% del alumnado en educación especial), escuchar música (señalada por el 33,5% del primero y el 56,2% del segundo), así como el ocio familiar (desplegado por el 31,8% de las familias en integración y el 42,5% de las familias en educación especial). De este modo, advertimos que las actividades expansivas habituales, desarrolladas con mayor asiduidad, tienen el domicilio como escenario cardinal.

Con la pretensión de reducir la dimensionalidad de los diversos factores de ocio considerados, efectua-

tuamos un análisis factorial de componentes principales, optando por el método de rotación Varimax⁴.

Tal y como se aprecia en la tabla 2, tras el análisis operado se retuvieron cuatro factores que, conjuntamente, explican el 44,30% de la varianza total. Así, se definieron cuatro grupos homogéneos que delimitamos como sigue,

1. OCIO I. Ocio desarrollado fuera de casa, al aire libre – integra los siete primeros elementos de la tabla -. Constituye el factor que en mayor medida contribuye a explicar la varianza global, alcanzando el 21,79%.
2. OCIO II. Ocio asociado a las tecnologías de la información y la comunicación – incluye los siguientes cinco componentes de la tabla -. Su capacidad explicativa es del 9,09% de la varianza.
3. OCIO III. Ocio habitual, diario y semanal – incorpora los siete elementos consecutivos – y explica el 7,15% de la varianza total.
4. OCIO IV. Ocio vinculado al consumo – comprende las cuatro últimas variables contenidos en la tabla – y explica el 6,30% de la varianza general.

Tabla nº 2: Matriz de componentes rotados⁵

| | COMPONENTE | | | |
|---|------------|--------|-------|--------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Colaborar con asociaciones, grupos de tiempo libre, ONG's | 0,658 | | | |
| Practicar algún deporte | 0,626 | | 0,316 | |
| Ocio en servicios sociales | 0,587 | | | |
| Acampadas, excursiones, senderismo | 0,556 | 0,306 | | |
| Ir a conciertos de música | 0,554 | 0,309 | | |
| Ir a casa de algún/a amigo/a | 0,551 | | 0,299 | |
| Estar en el parque con los/as amigos/as | 0,427 | | | -0,292 |
| Chatear | | 0,744 | 0,238 | 0,250 |
| Navegar por Internet | | 0,701 | 0,402 | |
| Conocer chicos/as a través de Internet | | 0,663 | | |
| Ir a salones de recreativos | 0,374 | 0,588 | | |
| Ir a ciber – cafés | | 0,486 | | |
| Escuchar la radio | | | 0,628 | |
| Ver la televisión | | | 0,626 | |
| Hablar por teléfono | | | 0,614 | |
| Escuchar música | | | 0,554 | |
| Jugar con videojuegos u ordenador | | 0,326 | 0,457 | |
| Ir a centros comerciales y de ocio | 0,298 | | 0,430 | |
| Estar con amigos/as en casa | 0,317 | | 0,428 | |
| Ir al cine | | | | 0,686 |
| Ir a bares o discotecas | | 0,341 | | 0,603 |
| Ver actividades deportivas | | | 0,259 | 0,529 |
| Desarrollar actividades familiares | 0,369 | -0,297 | | 0,375 |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos extraídos de la encuesta efectuada

Una vez precisadas las categorías de ocio practicadas, procedimos a valorar la relación de éstas con la edad de los niños y niñas. Así, advertimos que, si bien no existe correspondencia entre esta última y el ocio desarrollado fuera de casa, las actividades expansivas ligadas a las nuevas tecnologías (ocio II) correlacionan de forma positiva y significativa con la edad ($r_{xy} = 0,259$, $p \leq 0,01$), indicando que éstas aumentan considerablemente a medida que aumenta la edad de los niños y niñas. De igual modo, se halló que el ocio habitual (ocio III) y el ocio vinculado al consumo (ocio IV) correlacionaban de forma positiva y significativa con la edad, aunque con puntuaciones más bajas ($r_{xy} = 0,242$, $p \leq 0,05$; y $r_{xy} = 0,146$, $p \leq 0,05$, respectivamente), evidenciando que este tipo

de recreo también se incrementa con la edad de los sujetos, aunque en menor medida.

Con objeto de contrastar las divergencias en el tipo de ocio practicado en función del centro escolar de pertenencia efectuamos un contraste de medias. Los resultados arrojados revelan que el ocio habitual, diario o semanal (estandarizado como ocio III) difiere si se acude a un centro de integración o, por el contrario, se asiste a un centro de educación especial ($t = 2,322$, $p \leq 0,05$). No obstante, en los restantes factores analizados (ocio I, ocio II y ocio IV) los valores obtenidos certifican la inexistencia de diferencias en función del centro educativo al que acuden los y las menores.

En relación a la tipología de discapacidad, cabe destacar que únicamente existen diferencias, estadísticamente significativas, en el ocio desarrollado al aire libre (ocio I) de acuerdo a la alteración que tengan los sujetos ($\chi^2(4) = 511.197$, $p \leq 0,05$). Así, los resultados dimanantes de la prueba H de Kruskal – Wallis muestran que los valores más elevados los obtienen los niños con discapacidad física ($R_m = 114,86$), mientras que los más bajos los alcanzan aquellos otros afectados de pluridiscapacidad ($R_m = 71,22$).

De igual modo, observamos divergencias, estadísticamente significativas, en el ocio relacionado con las nuevas tecnologías en función del grado de discapacidad ($\chi^2(2) = 6.917$, $p \leq 0,05$), que evidencian que las actividades asociadas con las tecnologías de la información y la comunicación son practicadas, en mayor medida, por quienes poseen un grado de minusvalía superior al 75% ($R_m = 111,43$), y menos desarrolladas entre aquellos menores cuyo grado de discapacidad oscila entre el 65% y el 74% ($R_m = 84,33$). La relación entre el grado de discapacidad y las restantes tipologías de ocio, sin embargo, no es estadísticamente significativa.

INTEGRACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PERCEPCIÓN DE DISCRIMINACIÓN

Pese a los notables avances que han ido consolidándose en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, aún perviven circunstancias en las que éstas encuentran obstáculos que dificultan su plena participación en la vida social y comunitaria (Jiménez y Huete, 2002). Por ello, formulamos un conglomerado de preguntas relacionadas con los fenómenos de integración y discriminación. Así, hayamos que el 55,1% de la muestra ha experimentado, en alguna ocasión, situaciones de exclusión. Si bien la percepción de discriminación no muestra diferencias, estadísticamente significativas, en función de la tipología de alteración, el grado de discapacidad, el sexo o la edad de los y las menores, sí se observan divergencias de acuerdo al centro de pertenencia ($\chi^2(1) = 7,584$, $p \leq 0,01$), de modo tal que los y las menores que asisten a colegios ordinarios manifiestan haber vivenciado, en mayor medida, experiencias de discriminación (61,1%), que los niños y las niñas escolarizados en centros de educación especial (41,9%). Tales hallazgos pueden interpretarse atendiendo a la diferente naturaleza de uno y otro recurso. Así, mientras que en los centros de educación especial la totalidad del estudiantado presenta alguna discapacidad, en las instituciones de

integración el alumnado con necesidades educativas especiales convive con compañeros y compañeras carentes de alteraciones, por lo que las diferencias pueden intensificarse con mayor facilidad, propiciando la gestación y el sostenimiento de desigualdades.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los resultados dimanantes del estudio permiten delinear tres conclusiones principales. La primera de ellas, fruto de la complejidad inherente al fenómeno (Jones, 2011; Mercado y García, 2010a; *World Health Organization*, 2011), hace referencia a la multiplicidad de variables que determinan las percepciones y necesidades sociales de las familias con hijos e hijas con discapacidades, que desaconsejan la formulación de argumentaciones e intervenciones universales y uniformes, en tanto que las personas con discapacidad son tan diversas y heterogéneas como las personas carentes de ellas. De este modo, la individualización de la actuación profesional y la consideración de las circunstancias particulares emergen como elementos fundamentales en el ejercicio laboral.

En segundo término, coincidiendo con la literatura acumulada (Mercado y García, 2010b), cabe recalcar la existencia de una percepción generalizada de desconocimiento e insuficiencia de información con respecto a los recursos y servicios vinculados a la discapacidad, que se intensifica en el alumnado perteneciente a centros de integración. En este sentido, y sin obviar los diversos factores que perfilan y moderan tales hallazgos, la articulación de mecanismos y canales ordenados de información, la coordinación inter – profesional y el trabajo en red se instituyen como principios esenciales de la intervención profesional.

Finalmente, en el plano familiar los resultados alcanzados revelan dos premisas reseñables. La primera de ellas, concerniente al alcance y resonancia que genera en la estructura y dinámica familiares el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad, cristalizando en la asunción, acentuada, de roles de género rígidos y diferenciados entre los miembros de la pareja, así como en el impacto neurálgico, en la determinación de tener más hijos e hijas, moderando y conteniendo la natalidad. La segunda, consecuente con la anterior, alude al rol trascendental que desempeña la familia en el desarrollo de los niños y niñas con discapacidad, erigiéndose, de un lado, como figura fundamental en las distintas esferas de las que participan, y complementando y supliendo las carencias institu-

cionales, de otro. Es por ello que la estructuración de programas de conciliación y corresponsabilidad, unidos a la promoción de recursos de apoyo y respiro familiar constituyen iniciativas imprescindibles para garantizar el pleno desarrollo de estos menores y sus familias. No obstante, tales disposiciones tendrían un impacto limitado, si no se acompañaran de actuaciones de sensibilización dirigidas a la población general que prevengan los estereotipos y prejuicios que suscitan situaciones de discriminación y exclusión social. Por tanto, consideramos primordial la potenciación de estrategias de visualización y concienciación, sostenidas en el tiempo, así como la promoción del ocio inclusivo y normalizado, que tome como escenario esencial la comunidad.

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación se enmarca en el proyecto "Necesidades de los menores con discapacidad en el municipio de Fuenlabrada", encargado a la Universidad Complutense de Madrid. Agradecemos al Ayuntamiento de Fuenlabrada, a los y las profesionales y a las familias la colaboración en el desarrollo de dicho estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alemán, C. y García, M. (2008a). Políticas públicas y marco de protección jurídica de la infancia con discapacidad. En L.C. Pérez, *Los menores con discapacidad en España* (pp. 9–62). Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- Alemán, C. y García, M. (2008b). La intervención social dirigida a la infancia con discapacidad. *Revista de Ciencias Jurídicas y Sociales*, 8, 69–115.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2009). *Intellectual Disability. Definition, Classification and System of Supports*. Washington: AAIDD.
- Barranco, M.C. (Coord.). (2011). *Situaciones de dependencia, discapacidad y derechos*. Madrid: Dykinson.
- Camarero, L.A. (2008). La situación de la discapacidad en España: Un comentario estadístico. En L.C. Pérez, *Los menores con discapacidad en España* (pp. 99–114). Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
- Cunningham, C.C. (2000). Familias de niños con Síndrome de Down. En M.A. Verdugo, *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 41–71). Madrid: FEAPS.
- De Jong, E., Basso, R. y Paira, M. (Comp.). (2001). *La familia en los albores del nuevo milenio. Reflexiones interdisciplinarias: Un aporte al Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- De León, N. (2011). La importancia de la familia en el desarrollo del niño discapacitado. *Revista Innovación y Experiencias Educativas*, 41, 1–8.
- Díaz, A. (2009). *La inserción laboral de las personas con discapacidad en la provincia de A Coruña desde una perspectiva de género*. Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificación de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15–30.
- Garrido, E. (2009). La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad. En P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 342–360). México: Fondo de Cultura Económica.
- Instituto Nacional de Estadística. (2009). Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. *Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística*, 10/2009. <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Irimia, P. (2006). *Superando la soledad: la educación de la persona con discapacidad intelectual*. Madrid: Fundamentos.
- Jiménez, M.T., González, P. Y Martín, J.M. (2002). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 76,(4), 271–279.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2002). *La discriminación por motivos de discapacidad. Análisis de las respuestas recibidas al Cuestionario sobre Discriminación por Motivos de Discapacidad promovido por el CERMI estatal*. Madrid: CERMI.
- Jones, M.K. (2011). Disability, employment and earnings: an examination of heterogeneity. *Applied Economics*, 43 (8), 1001–1017. <http://dx.doi.org/10.1080/00036840802600053>
- López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. Docencia e investigación: *Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, 16, 215–240.
- Martínez, R., Fernández – Alba, A. y Salgado, A. (2004). *Patrones de ocio en los adolescentes de la Comunidad de Madrid. Conductas de riesgo: de Tomb Raider al botellón*. Madrid: Consejo Económico y Social.

- Mercado, E. y García, L.M. (2010a). La inserción laboral de las personas con discapacidad: Una salida profesional para trabajadores sociales. *Portularia*, 10, (1), 51–60.
<http://dx.doi.org/10.5218/prts.2010.0004>
- Mercado, E. y García, L.M. (2010b). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9-24.
- Minuchin, S. (2003). *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Núñez, L.B. (2003). La familia con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. Argent. Pediatr*, 101 (2), 133–142.
- Organización Mundial de la Salud. (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad*. Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Pérez, L.C. (2009). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- Rojas, R. (2005). *Guía para realizar investigaciones sociales*. México: Plaza y Valdés.
- Rubio, M.J. y Varas, J. (2004). *El análisis de la realidad en la intervención social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: CCS.
- Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad.
- San Salvador, R., Madariaga, A., Lazcano, I. Y Doistva, J. (2006). *Evaluación de los planes para personas con discapacidad como sistema de protección social. Análisis y propuestas de mejora en el ámbito de la inclusión en el ocio*. Deusto: Universidad de Deusto.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 4, 1–10.
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*. Malta: WHO.
http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf
- 2 Organizadas en 7 categorías, donde 1 representa “nada satisfecho” y 7 “completamente satisfecho.”
 - 3 Éstos fueron extraídos del estudio desarrollado por Martínez, Fernández – Alba y Salgado (2004). Se replicaron tales categorías por haberse mostrado representativas de las actividades recreativas practicadas por los y las jóvenes en la Comunidad Autónoma de Madrid.
 - 4 Se excluyeron del análisis las actividades “jugar a máquinas tragaperras” y “no hacer nada”, en tanto que prescindieron de ellas el 97,9% y el 82,7% de la muestra global. Igualmente, se descartó la variable “leer libros” por no saturar en ninguno de los componentes y encontrarse asociada, en mayor medida, con la esfera académica, dada la edad media de la población estudiada.
 - 5 Por claridad en la lectura e interpretación, las saturaciones menores de 0,25 han sido suprimidas. Del mismo modo, se ha establecido el valor de corte 0,40, para determinar la pertenencia a un factor dado.

NOTAS

- 1 De conformidad con los datos arrojados por el INE.