Los efectos del estigma declarado e internalizado sobre el bienestar de las personas con espasticidad

Síntesis de investigación y principales conclusiones

Autores: Tecglen García Claudia, García Ael Cristina y Molero Alonso Fernando

Organizan:

Colaboran:

Patrocina:

Índice

Introducción **2**

Método **4**

Muestra y procedimiento 4
Análisis preliminar 5
Tabla 1 Principales categorías de los datos cualitativos 6

Resultados **7**

Discriminación manifiesta 7
Discriminación sutil 9
Reacción a la discriminación 11
Dificultades para la vida diaria 12
Tipo de apoyo social 14
Emociones 16
Afrontamiento pasivo 18
Afrontamiento activo 19

Conclusiones **22**

Agradecimientos **27**

Referencias **28**

Introducción

Desde los trabajos de Goffman (1963), la discapacidad ha sido identificada como un factor de estigmatización, y por tanto, de rechazo y discriminación. Existen numerosas investigaciones que demuestran que la estigmatización, sobre todo cuando se internaliza, es decir, cuando la persona asume la visión negativa que la sociedad tiene de ella, produce efectos muy negativos en el bienestar físico y psicológico de las personas estigmatizadas.

La mayoría de las investigaciones sobre los efectos de la estigmatización han sido llevadas a cabo con personas pertenecientes a grupos étnicos minoritarios, personas gais y lesbianas, personas con VIH y, dentro del ámbito de la discapacidad, en personas con enfermedad mental. Por ello, estudiar los efectos del estigma en personas con discapacidad física como se propone en este proyecto, constituye una novedad relevante en este ámbito de investigación.

Por otra parte no hay que olvidar que las personas estigmatizadas no son receptores pasivos de la discriminación y el rechazo sino que, por el contrario, ponen en marcha, con mayor o menor éxito, diversas estrategias para reducir o afrontar los efectos negativos del estigma.

El **objetivo de la investigación** que aquí se propone es **conocer los efectos de la estigmatización sobre el bienestar de las personas con espasticidad, las posibles variables mediadoras y las diversas estrategias de afrontamiento que pueden contribuir a reducir los efectos de la estigmatización.** De esta forma, desde *Convives con Espasticidad* se utilizarán los resultados obtenidos en esta investigación de carácter exploratorio para la puesta en marcha de proyectos y servicios que tengan un impacto positivo en el bienestar del colectivo de nuestros usuarios. Asimismo, el **Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED** utilizará estos mismos datos en una investigación paralela:

"**Los efectos del estigma declarado e internalizado en el bienestar de las personas con discapacidad física, visual y auditiva: formas de afrontamiento",** financiada por el Ministerio de Economía y Competitividad (proyecto PSI2013-43343-R) donde se espera encontrar aspectos comunes en los efectos de la estigmatización y su afrontamiento en los tres grupos estudiados, pero también, debido a que la discapacidad afecta a diferentes ámbitos y a diferentes conductas, también se esperan encontrar diferencias sustanciales entre los diferentes grupos.

Método

Muestra y procedimiento

Gran parte del premio "**Bakken Invitation**" que otorgaron en 2013 a la Asociación Convives con Espasticidad se ha destinado a desarrollar **la parte cualitativa** del proyecto de investigación **"*Los efectos del estigma declarado e internalizado sobre el bienestar de las personas con espasticidad*".**

Se entiende por metodología cualitativa aquélla que recoge datos a través de entrevistas, grupos de discusión etc…, y trata de conseguir una descripción de la realidad, tal y como la experimentan sus correspondientes protagonistas.

El Equipo Investigador consideraba que este paso era fundamental para sentar unas bases iniciales sólidas de la investigación. En este caso, la investigación cualitativa se llevó a cabo a través de entrevistas en profundidad. En primer lugar, el equipo investigador diseñó **el guion temático de las entrevistas** (de carácter semiestructurado) (Morgan, 2001), así como la redacción del consentimiento informado.

La selección de los participantes (10 personas) respondió a los criterios de homogeneidad (personas con espasticidad) y heterogeneidad (sexo, edad, nivel de funcionalidad y tipo de discapacidad). Las personas con discapacidad que participaron en el estudio reportaron diferente etiología: esclerosis múltiple (n = 1), paraplejia espástica (n = 2), parálisis cerebral (n = 2), tetraplejia (n = 1), hemiparesia (n = 1), distonía (n = 2), aneurisma (n = 1). Respecto al criterio de heterogeneidad, se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos:

1. **Sexo**: Muestra equilibrada compuesta de 5 hombres y 5 mujeres.
2. **Edad:** La muestra se subdividió en tres grupos: de 18 a 30 años (n = 2), de 30 a 45 años (n = 5) y de 45 a 65 años (n = 3).
3. **Nivel de funcionalidad:** Para cuantificar este criterio se tuvo en cuenta el certificado de discapacidad: sin certificado de discapacidad por poseer < 33% (n = 2), entre 33 y 65% (n = 3) y > 65% (n = 5)
4. **Tipo de discapacidad:** innata (n = 7) y sobrevenida (n = 3).

El **80% de las entrevistas se llevó a cabo de manera presencial,** exceptuando dos ellas que, por razones de la discapacidad del entrevistado, se realizaron por escrito. Con ello se garantizó la representatividad de todos los subgrupos de interés para el estudio. La mayoría de la muestra (80%) eran pacientes del servicio de Neurología del Hospital Mutua de Terrassa (Barcelona). Los otros dos participantes eran usuarias de nuestra entidad.

Tras realizar y transcribir las entrevistas en profundidad, éstas se codificaron mediante diferentes revisores ("jueces"). El acuerdo interjueces (86%) garantizó la consistencia las categorías y la validez del estudio (Morgan & Kruger, 1998).

Cabe señalar que, aunque se realizó un número mayor de entrevistas, **se encontraron categorías redundantes en las distintas aéreas exploradas a partir del décimo participante (intercode reability Krippendorf's alpha = 0.89).** Por ello se decidió que la información obtenida en las diez entrevistas tomadas en cuenta cubrían los objetivos de carácter exploratorio de esta primera aproximación.

Análisis preliminar

Se analizaron los datos cualitativos mediante un análisis de codificación descriptiva basado en la Teoría Fundamentada (Glaser y Strauss, 1967).

Las categorías centrales se extrajeron mediante codificación selectiva, abierta y axial utilizando el sotfware Atlas Ti 7. La conceptualización basada en investigaciones previas (véase Molero, Recio, García-Ael, Fúster y Sanjuán, 2012) se utilizó para establecer las categorías de los sentimientos y comportamientos mencionados por los/las participantes.

Tres expertos/as (en investigación cualitativa y prejuicios) valoraron la calidad metodológica y teórica de las categorías y subcategorías centrales (Balluerka, Gorostiaga, Alonso-Arbiol, Haranburu, 2007). El análisis del discurso mostró seis categorías generales (ver tabla 1).

Tabla 1 Principales categorías de los datos cualitativos

Principales categorías	Subcategorías
Percepción de rechazo a nivel general	Discriminación Manifiesta
	Discriminación Sutil
Reacción a la discriminación	
Dificultades para la vida diaria	
Apoyo social	
Emociones	
Estrategias de Afrontamiento	Activo
	Pasivo

Por último, las principales categorías y subcategorías se transformaron en una matriz numérica con la que poder seguir trabajando con programas de tratamientos de datos estadísticos SPSS (1) que utilizan frecuencias de ocurrencia (tabulación cruzada y test de chi al cuadrado). Se analizaron los datos por categorías.

Se analizaron las diferencias por género y grado de discapacidad. La siguiente sección ofrece un resumen de los hallazgos en una concisa síntesis descriptica y estadística (Wilson 2009).

Para facilitar la comprensión del lector las frecuencias de aparición de las diferentes categorías se han trasformado en porcentajes y así es como se expresan los resultados en las tablas siguientes.

Resultados

Discriminación manifiesta

Se entiende por **discriminación manifiesta todas aquellas acciones y conductas llevadas a cabo de manera pública y visible por el grupo mayoritario que discriminan y facilitan la exclusión de las minorías, en este caso por razón de discapacidad.** En la figura 1 se presentan las diversas formas de discriminación manifiesta aparecidas en las entrevistas.

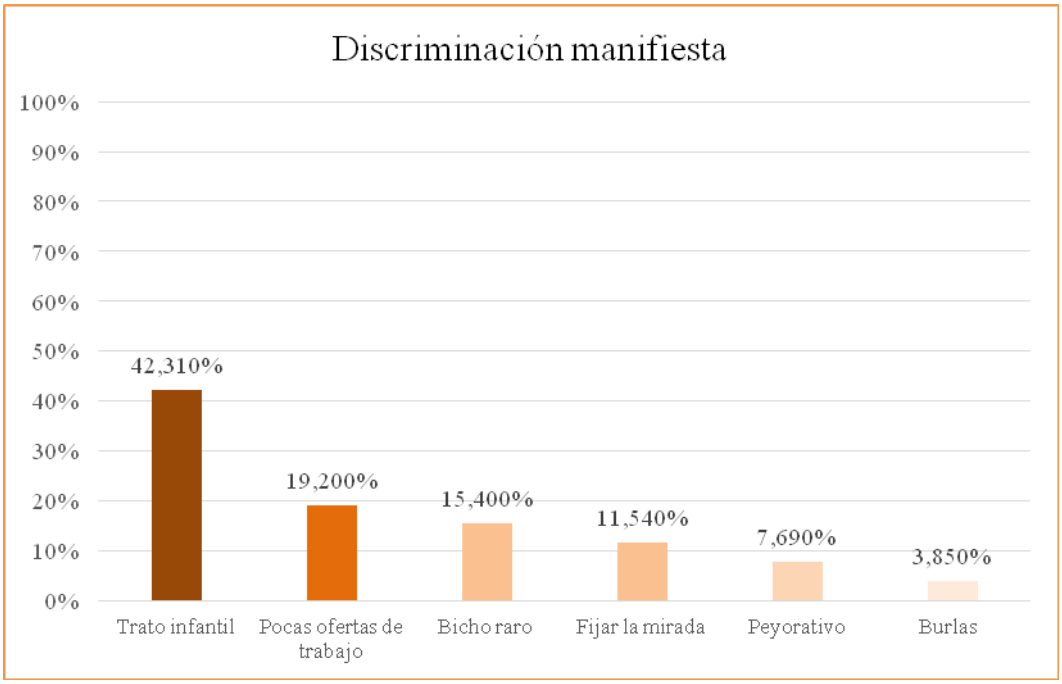

Figura 1. *Figura 1. Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en discriminación manifiesta*

Diferencias entre hombres y mujeres

	Hombres	Mujeres
Trato infantil	50%	50%
Pocas ofertas de trabajo	25%	75%
Bicho raro	12.5%	87.5%
Fijar la mirada y uso peyorativo	100%	0%
Burlas	0%	100%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	De 33 a 65	>65
Trato infantil	0%	45.45%	54.54%
Escasez de ofertas laborales	0%	0%	100%
Bicho raro	0%	25%	75%
Fijar la mirada y uso de peyorativos	0%	33.33%	66.66%
Burlas	0%	0%	100%

La categoría que más veces aparece en la entrevista en relación con la discriminación manifiesta es el **"trato infantil".** Es decir, las personas con espasticidad sienten que se les trata como niños a causa de su discapacidad. En esta categoría tanto hombres como mujeres presentan el mismo porcentaje de percepción.

Destaca el hecho que en el caso de la **"escasez de ofertas laborales**" se hace realmente significativo en el grupo de las mujeres triplicando el porcentaje 75% con respecto a los hombres. El 87,5% de las mujeres entrevistadas sienten que se las trata como **"bichos raros"** mientras que sólo el 12.5% de los hombres tienen esa percepción.

Por su parte la categoría de **"fijar la mirada y uso de peyorativos"** sólo está presente en el grupo de hombres. La categoría **"burlas"** sólo aparece en el grupo de mujeres con una discapacidad superior al 65%.

Un resultado esperable, pero a la misma vez destacable es que **la incidencia de la discriminación manifiesta en cada una de las categorías aumenta a medida que aumenta el grado de discapacidad. Esto indica que la sociedad muestra acciones discriminatorias más abiertamente cuando la persona tiene una gran discapacidad.**

Discriminación sutil

Se entiende por **discriminación sutil acciones y/o comportamientos discriminatorios que facilitan la exclusión de las minorías, pero que no son públicamente observables**.

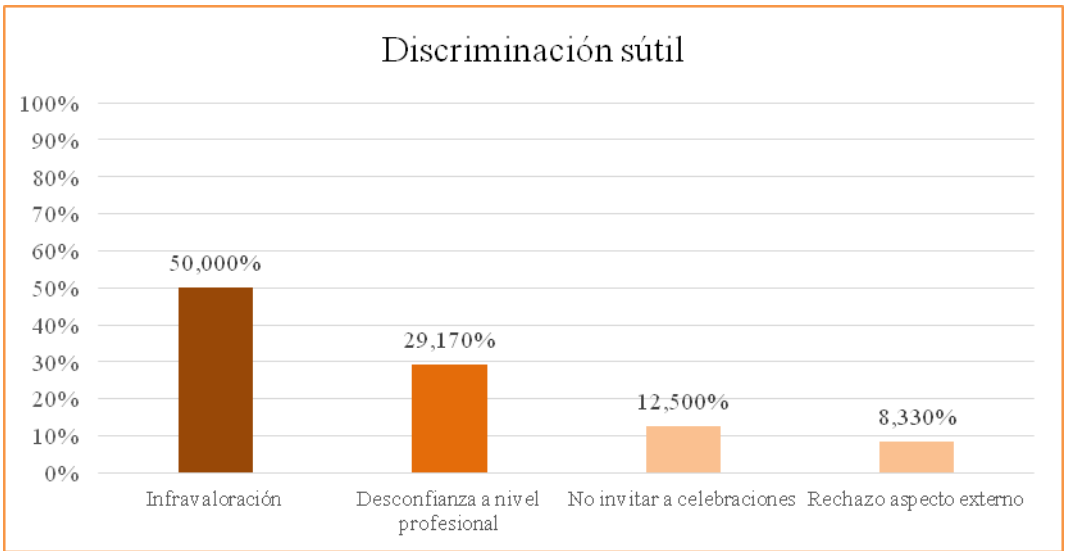

Figura 2. *Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en discriminación sutil*

Diferencias entre hombres y mujeres

	Hombres	**Mujeres**
Infravaloración	0.8%	91.66%
Desconfianza a nivel profesional	42.85%	71.42%
No invitar a celebraciones	66.6%	33.4%
Rechazo aspecto externo	100%	0%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	**De 33 a 65**	**>65**
Infravaloración	8.33%	0%	91.66%
Desconfianza a nivel profesional	0%	14.18%	85.71%
No invitar a celebraciones	66.66%	0%	33.33%
Rechazo aspecto externo	50%	0%	50%

En cuanto a la **discriminación sutil** es destacable que la categoría **"infravaloración" (valorar a la persona con discapacidad de forma más negativa y pensando que es inferior que el grupo mayoritario, por su discapacidad o por las limitaciones derivadas de ésta)** ha aparecido casi por completo en el grupo de mujeres. Por otro lado, tanto esta última categoría como la de "**no ser invitado a las celebraciones"** y la de **"rechazo por el aspecto externo**" se encuentran situados en los extremos del grado de discapacidad (<33- >65).

Asimismo, cabe destacar que la **"desconfianza a nivel profesional" (falta de confianza en que la persona pueda tener un buen desempeño profesional por las limitaciones derivadas de su discapacidad)** es mayor en el colectivo de mujeres. Esto puede estar relacionado con las **"pocas ofertas laborales"** que se han comentado en la gráfica anterior.

El hecho de "**no ser invitado a celebraciones"** es mucho mayor en el grupo de hombres que en el de mujeres.

Reacción a la discriminación

Las reacciones a la discriminación comprenden todas aquellas respuestas que se generan en una persona, al sentirse objeto de la discriminación. Estas reacciones por lo general tienen un impacto negativo en el bienestar de la persona que tiene la discapacidad.

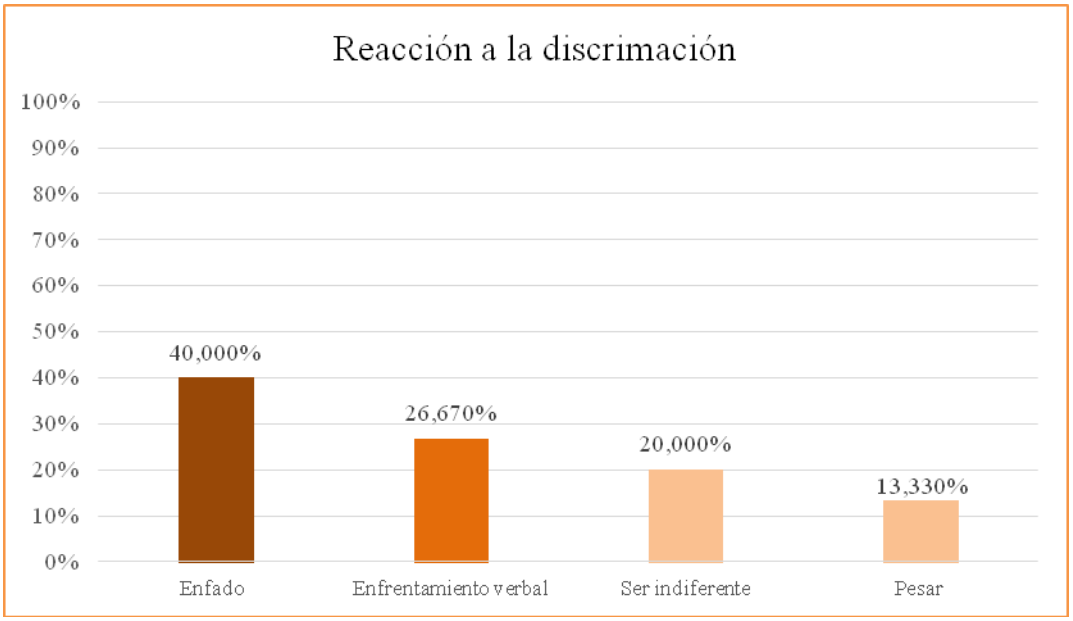

Figura 3. Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en reacción a la discriminación

Diferencias entre hombres y mujeres

	Hombres	Mujeres
Enfado	100%	0%
Enfrentamiento verbal	100%	0%
Ignorarla	0%	100%
Pesar	0%	100%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	33 a 65	>65
Enfado	16.66%	33.33%	50%%
Enfrentamiento verbal	75%	0%	25%

Ignorarla	26.66%	13.33%	60%
Pesar	0%	0%	100%

En cuanto a las reacciones a la discriminación **“el enfado”** y **“el enfrentamiento verbal”** son reacciones propias del grupo de varones. Las mujeres por otra parte reaccionan **“ignorándolas” o con “pesar”.**

Dificultades para la vida diaria

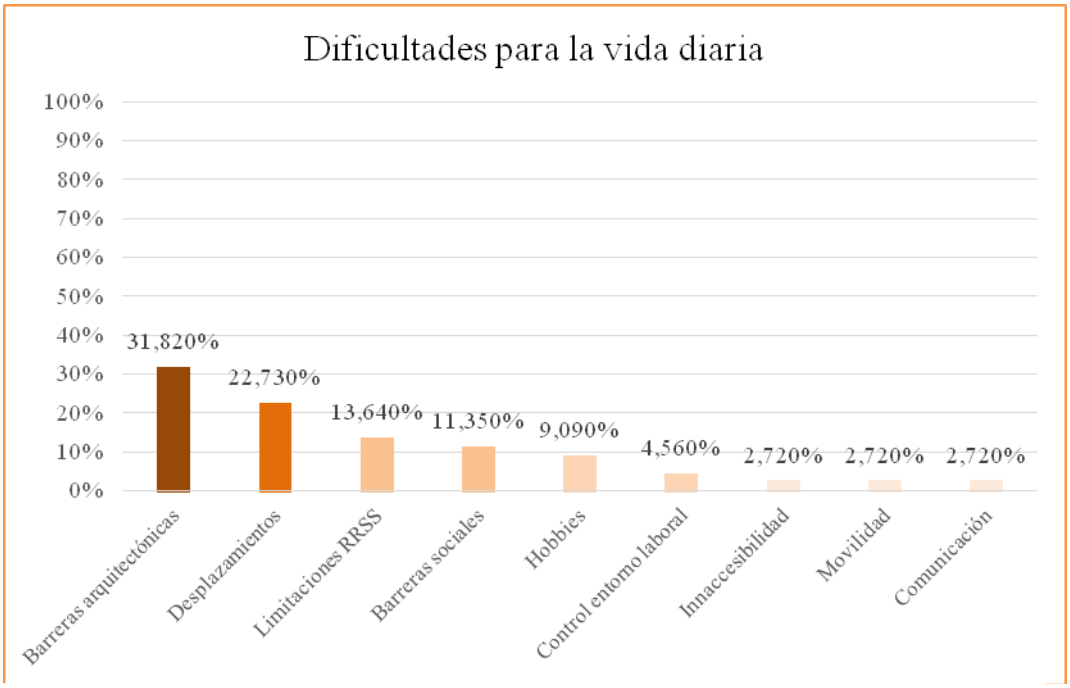

Figura 4*.Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en dificultades en la vida diaria*

Diferencias entre hombres y mujeres

	Hombres	**Mujeres**
Barreras arquitectónicas	50%	50%
Desplazamientos	10%	90%
Limitaciones recursos sociales	0%	100%
Barreras sociales	20%	80%
Hobbies	50%	50%
Control entorno laboral	100%	0%
Inaccesibilidad	100%	0%
Movilidad	100%	0%
Comunicación	0%	100%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	De 33 a 65	>65
Barreras arquitectónicas	7.14%	35.71%	57.14%
Desplazamientos	0%	10%	90%
Limitaciones recursos sociales	0%	0%	100%
Barreras sociales	0%	0%	100%
Hobbies	50%	0%	50%
Control entorno laboral	100%	0%	0%
Inaccesibilidad	0%	100%	0%
Movilidad	0%	0%	100%
Problemas de comunicación	0%	0%	100%

Las dificultades de la vida diaria que nos han expresado las personas entrevistadas son de diversa índole. Sin embargo**, todas ellas suponen impedimentos importantes para las personas que los experimentan comprometiendo seriamente su autonomía personal y la realización de diversas actividades en la vida diaria.**

Entre las numerosas dificultades de la vida diaria destacan: **"las barreras arquitectónicas", "los desplazamientos", "las limitaciones en los recursos sociales" y "las barreras sociales". Exceptuando** la variable **"barreras arquitectónicas" que no presenta ninguna diferencia en la tasa de frecuencia según el sexo, las demás dificultades mencionadas poseen una tasa de aparición muy superior en el grupo de mujeres.** En el caso de los "desplazamientos" es mencionado en el 90% de las ocasiones por las mujeres. Por su parte, las "barreras sociales" el porcentaje es del 80% y por último las "limitaciones en los recursos sociales" tiene total representatividad en el grupo femenino. **Además, hay que señalar que todas estas variables presentan una relación directa con el grado de discapacidad que tiene la persona.**

Cabe mencionar que las dificultades en **el "control del entorno laboral" se encontraron en el grupo que no tenía una discapacidad reconocida y aparece sólo en el grupo de varones.**

Tipo de apoyo social

Dentro de la "**categoría de apoyo social" se recogen aquellas conductas o comportamientos que realizan las personas del entorno de las personas entrevistadas**, sus redes (familiares, amigos, compañeros de trabajo y personales que les atienden) **para facilitar su inclusión y aumentar su bienestar y/o calidad de vida.**

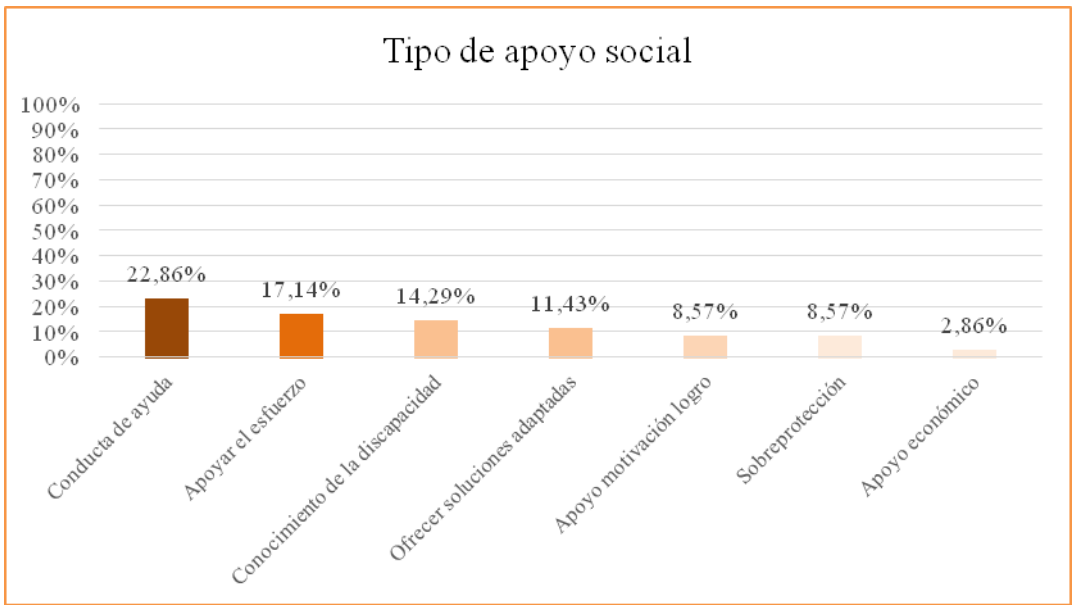

Figura 5. *Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en formas de apoyo social*

Diferencias entre hombres y mujeres

	Hombres	**Mujeres**
Conducta de ayuda	75%	25%
Apoyar el esfuerzo	50%	50%
Conocimiento de la discapacidad*	66.66%	33.33%
Ofrecer soluciones adaptadas	100%	0%
Apoyo motivación logro	66.66%	33.33%
Sobreprotección	0%	100%
Apoyo económico	100%	0%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	De 33 a 65	>65
Conducta de ayuda	12.5%	12.5%	75%
Apoyar el esfuerzo	33.33%	16.66%	50%
Conocimiento de la discapacidad*	40%	0%	60%
Ofrecer soluciones adaptadas	75%	25%	0%
Apoyo motivación logro	66.66%	0%	33.33%
Sobreprotección	0%	75%	25%
Apoyo económico	0%	0%	100%

En cuanto a los apoyos de tipo social se ha encontrado una relación directa entre el grado de discapacidad y la frecuencia del apoyo recibido y la de **"conducta de ayuda", entendiéndose ésta como una predisposición por parte de las personas sin discapacidad a realizar acciones que ayuden a la persona entrevistada. En esta categoría, el grupo de personas con gran dependencia (>65%) observan una frecuencia del 75% en esta variable.**

Respecto a **"apoyar el esfuerzo"** no se encontraron diferencias entre hombres y mujeres. **Sin embargo, existe una relación curvilínea entre el grado de discapacidad y la categoría en cuestión, presentando una mayor frecuencia en aquellos entrevistados cuya discapacidad es superior al 65%, seguidas del grupo que no disponía del certificado de discapacidad (<33%)** y por último, de las personas que poseían un grado situado entre el 33 y el 65%.

Por último, el "conocimiento de la discapacidad" entendiendo esto como la información que provee el entorno más cercano la persona sobre su discapacidad[1] **presenta el doble de frecuencia en el grupo de hombres que en el de mujeres (66,66%). Existiendo al igual que en el caso anterior una relación curvilínea presentando el mayor índice de frecuencia en aquellas personas con gran dependencia,** que tienen un grado de discapacidad superior al 65%.

[1] Una discapacidad no es una enfermedad. Sin embargo, no hay que obviar que muchas discapacidades van precedidas o seguidas de enfermedades asociadas. En la variable "conocimiento de la discapacidad" también se incluyen las enfermedades asociadas que presentaban algunos/as participantes, Ya que este conocimiento en su conjunto tenía un impacto importante en su calidad de vida.

Emociones

Las **emociones son respuestas psicofisiológicas que tenemos las personas ante los hechos, experiencias y acontecimientos que vivimos.** En la actualidad, hay un consenso dentro de la Psicología de que en las emociones están mediadas tanto por aspectos afectivos como cognitivos, teniendo consecuencias directas en nuestras conductas y bienestar.

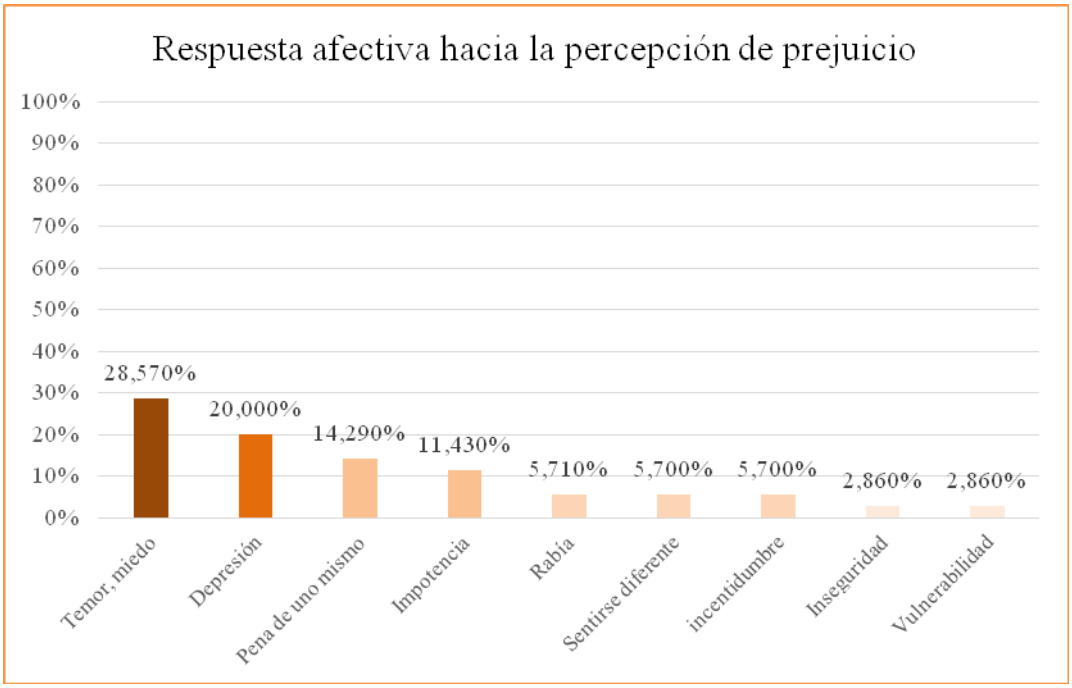

***Figura 6**. Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en emociones*

Diferencias entre hombres y mujeres

	Hombres	Mujeres
Temor, Miedo	60%	40%
Depresión	20%	80%
Pena de uno mismo	60%	40%
Impotencia	50%	50%
Rabia	50%	50%
Sentirse diferente	100%	0%
Incertidumbre	100%	0%
Inseguridad	100%	0%
Vulnerabilidad	100%	0%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	De 33 a 65	>65
Temor, Miedo	0%	0%	100%
Depresión	14.28%	14.28%	71.43%
Pena de uno mismo	0%	40%	60%
Impotencia	50%	0%	50%
Rabia	50%	0%	50%
Sentirse diferente	0%	10%	90%
Incertidumbre	0%	0%	100%
Inseguridad	100%	0%	0%
Vulnerabilidad	0%	100%	0%

De entre las muchas emociones identificadas en el estudio la más repetida es el **"Temor, miedo" que se presenta exclusivamente en el grupo de las personas que poseen un grado de discapacidad superior al 65%.** Esta variable la menciona un 60% de los hombres y un 40% de las mujeres.

Pero sin duda, uno de los datos más destacables es que **"la depresión" se da 4 veces más en mujeres que en hombres.** No habiendo diferencias de frecuencia entre las personas que se encuentran en los grupos de cuyo grado de discapacidad es inferior al 33% ni en los que su certificado de discapacidad se sitúa entre el 33% y el 65% de discapacidad, **siendo claramente superior en aquellas personas con más de un 65% de discapacidad.** Conviene aclarar que la depresión no es una emoción en sí misma sino un síndrome clínico que se compone por diversas emociones y estilos de pensamiento (sesgos cognitivos) negativos.

En cuanto a la categoría "pena por uno mismo", se encuentra una relación directa entre la frecuencia y el grado de discapacidad. Respecto a las diferencias por razón de sexo, "sentir pena por uno mismo" es ligeramente superior en hombres que en mujeres.

Por último, cabe señalar que la categoría "impotencia" no presenta diferencias en cuanto al sexo, siendo las mujeres y los hombres que se sitúan a los extremos de los porcentajes de discapacidad los que expresan haberla sentido. Es decir, sólo los entrevistados con un grado menor del 33% o mayor del 65% han sentido impotencia.

Afrontamiento pasivo

Se entiende por **"afrontamiento pasivo" el conjunto de estrategias que toma la persona para reducir el malestar psicológico que genera la discriminación, centrándose en sus emociones, pero sin realizar acciones para modificar la situación**.

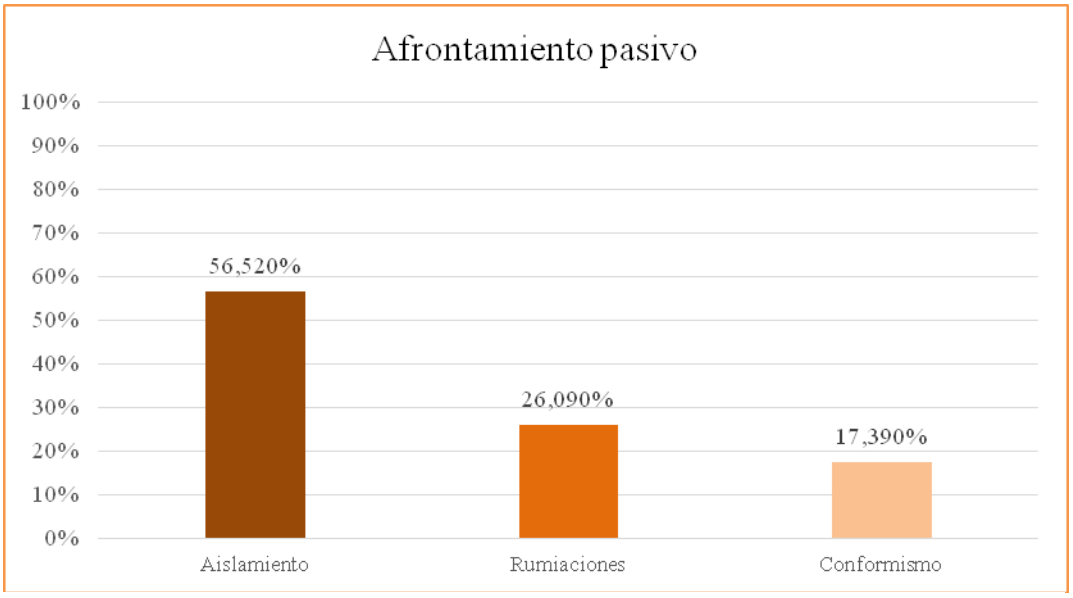

***Figure 7**. Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en afrontamiento pasivo*

Diferencias entre hombres y mujeres

	Hombres	Mujeres
Aislamiento	92.30%	7.70%
Rumiaciones	50%	50%
Conformismo	100%	0%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	33 a 65	>65
Aislamiento	7.14%	35.71	57.14%
Rumiaciones	16.66%	16.66%	66.66%
Conformismo	0%	0%	100%

En el afrontamiento pasivo en la variable **"rumiaciones" no hay diferencias entre sexos. Además las rumiaciones,** esto es**,** tener pensamientos repetitivos sobre una idea o hecho **aumenta cuando la persona tiene una discapacidad superior al 65%,** no presentando diferencias entre los otros dos grupos. **El "conformismo" se da exclusivamente en el grupo de hombres y en el grupo que tiene una discapacidad superior al 65%.** Por último el **"aislamiento" se presenta en el 92.3 en el grupo de hombres aumentando al mismo tiempo que lo hace el grado de discapacidad.**

Afrontamiento activo

Se entiende por "afrontamiento activo" al conjunto de estrategias que toma la persona para solucionar un problema. Esto quiere decir que se dan los pasos necesarios y se mantiene el esfuerzo para intentar eliminar, cambiar o reducir el impacto negativo de la discriminación. En general el afrontamiento activo se relaciona con mayores índices de bienestar, según diversos estudios.

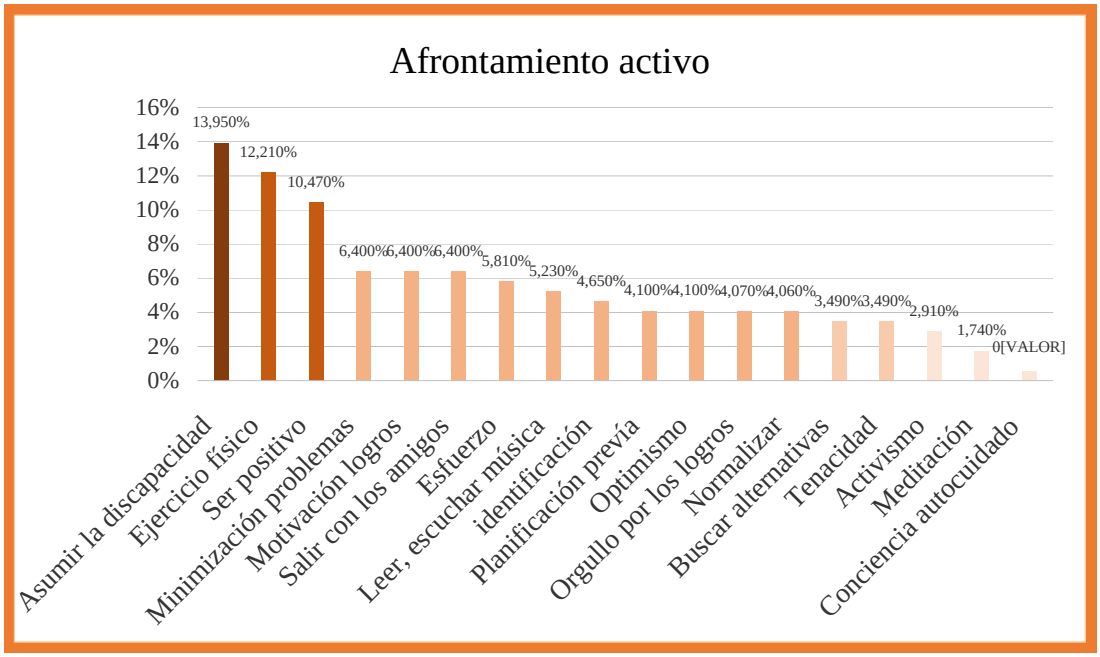

Figure 8. *Tasa de respuesta en relación con las variables incluidas en el afrontamiento activo*

Diferencia entre hombres y mujeres

	Hombres	**Mujeres**
Asumir la discapacidad	50%	50%
Ejercicio físico	57.14%	42.85%
Ser positivo	72.22%	27.78%
Minimización problemas	81.82%	18.18%
Motivación logros	63.63%	36.36%
Salir con los amigos	72.73%	27.27%
Esfuerzo	40%	60%
Leer, escuchar música	77.78	22.22%
Identificación	100%	0%
Planificación previa	71.43%	28.57%
Optimismo	42.86%	57.14%
Orgullo por los logros	57.14%	42.85%
Normalizar la discapacidad	28.57%	71.43%
Buscar alternativas	0%	100%
Tenacidad	66.66%	33.33%
Activismo	60%	40%
Meditación	66.66%	33.33%
Conciencia autocuidado	100%	0%

Diferencias según el grado de discapacidad

	< 33	**De 33 a 65**	**>65**
Asumir la discapacidad[1]	4.16%	8.33%	87.50%
Ejercicio físico	30.10%	19.04%	42.86%
Ser positivo	5.54%	5.56%	88.89%
Minimización problemas	54.54%	0%	45.45%
Motivación logros	27.27%	18.18%	54.54%
Salir con los amigos	36.36%	0%	63.64%
Esfuerzo	10%	20%	70%
Leer, escuchar música	11.12%	18.18%	72.72%
Identificación	50%	0%	50%

Planificación previa	0%	14.28%	85.72%
Optimismo	14.28%	42.85%	42.85%
Orgullo por los logros	14.29%	28.57%	57.14%
Normalizar la discapacidad	28.75%	0%	71.27%
Buscar alternativas	0%	0%	100%
Tenacidad	50%	25%	25%
Activismo	0%	0%	100%
Meditación	0%	66.66%	33.33%
Conciencia autocuidado	0%	100%	0%

La mayoría de las categorías identificadas en "Afrontamiento activo" se pueden subdividir en 4 grandes grupos: Relacionados con aspectos físicos (hacer ejercicio físico), psicológicos (asunción de la discapacidad; ser positivo; identificación, es decir, que la persona se describe a sí misma como una persona con discapacidad y se identifica con otras personas en situaciones similares, sintiéndose miembro de un grupo; optimismo; normalización de la discapacidad, la persona asume que la discapacidad es parte de su vida y lo contempla como un aspecto más de su vida diaria; orgullo por los logros, motivación por los logros; conciencia de autocuidado etc…) Sociales (salir con los amigos, activismo) y cognoscitivos (buscar alternativas, planificación previa).

Entre las numerosas formas de "Afrontamiento Activo" hay tres que destacan por encima de todas:

- **"Asumir la discapacidad[1]"** que **no presenta diferencias respecto al sexo** y que además posee una clara **relación directa** entre la frecuencia y el grado de discapacidad.

- "**Ejercicio físico" ligeramente superior en el grupo de los hombres 57,14% siendo superior en las personas que presentan un grado de discapacidad superior al 65%,** seguido por aquellas personas que no poseen certificado de discapacidad.

- **“Ser positivo” es una característica mucho más propia de los hombres superando el 70%.** Además esta categoría **también presenta una relación directa entre la frecuencia y el grado de la discapacidad**

Conclusiones

El objetivo de este estudio es conocer, a través de entrevistas en profundidad, la percepción de estigma y discriminación que tienen las personas con espasticidad, así como sus diversas reacciones y estrategias de afrontamiento a dicho estigma. Para ello se realizaron diez entrevistas teniendo en cuenta el sexo de los/las entrevistado/as y su grado, además se diferenció si esta era innata o sobrevenida.

En relación con la **discriminación manifiesta** los/las entrevistados/as destacan que **son objeto de un trato infantil** por parte de la población mayoritaria y que reciben pocas ofertas de trabajo (este hecho es percibido en mayor medida por las mujeres que por los hombres y por las personas con un grado de discapacidad superior al 65%).

En relación con la **discriminación sutil** la categoría más mencionada es la **infravaloración**, seguida por la **desconfianza a nivel profesional. En ambos casos son las mujeres y las personas con una discapacidad mayor del 65% las que perciben esta discriminación**.

En general **en la actualidad diversos estudios a lo largo de distintas culturas recogen que las mujeres se sienten más discriminadas en distintos ámbitos que los hombres.** Esto puede deberse a una tradición cultural en los roles de género con tendencia machista. La situación se ve seriamente agravada cuando a la condición de mujer se le suma la discapacidad (motivo por el cual muchas personas sin discapacidad, grupo mayoritario, pueden tener la creencia de que estas mujeres son incapaces de ejercer los roles que las corresponden y más aún si esta discapacidad supone una gran limitación funcional**).**

Por eso, cuando se es mujer con discapacidad, podemos afirmar que aumentan las posibilidades de sufrir una doble discriminación y que ésta discriminación se incrementa a la vez que el grado de la discapacidad. Además este

grupo percibe una mayor discriminación en distintas formas tanto manifiesta como sutilmente.

Sin embargo, tal y como se señala en **la Teoria de la Interseccionalidad[2], estos efectos no son sumatorios, sino relacionales,** por lo que se debe tener en cuenta los efectos interactivos producidos en la intersección de ambas realidades.

Tomando en conjunto estos resultados se evidencia que se deben realizar políticas, acciones y leyes específicas que favorezcan la inclusión laboral de las mujeres.

Desde el movimiento asociativo destaca la reciente creación del CERMI Mujeres, cuya misión consiste en representar y defender a las mujeres y niñas con discapacidad y a las madres y cuidadoras de las personas con discapacidad, para garantizar sus derechos y e inclusión, así como mejorar sus condiciones de vida y ciudadanía.

En cuanto a las **reacciones a la discriminación** como se ha mencionado con anterioridad "el enfado" y "el enfrentamiento verbal" son las conductas más utilizadas sobre todo por los hombres. Por su parte las mujeres realizan conductas más pasivas relacionadas con el pesar, entendiéndose éste como tristeza y con negar la situación de discriminación (ser indiferentes). **Asimismo, las personas con mayor grado de discapacidad tienden a realizar conductas más pasivas (pesar e ignorarla) pero también mayor grado de enfado**. Es de resaltar que el enfrentamiento verbal se realiza en mayor medida en las personas con discapacidad reducida. Esto puede estar relacionado con el hecho de **que cuando se tiene menor discapacidad la persona puede percibir en mayor medida que puede hacer algo para cambiar la situación y por eso reaccionaría con enfrentamiento verbal, con la esperanza de que su comportamiento genere cambios en el ambiente (reactancia).**

En cambio **las personas con gran discapacidad podrían auto atribuirse las causas de la discriminación a factores internos y estables de la persona, lo que les haría entrar en un estado de indefensión** al pensar que no pueden hacer para cambiar

[2] Para obtener más información sobre esta Teoría se invita al lector a consultar el capítulo I del manual *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad. Volumen II, disponible en el siguiente enlace:* *http://www.fundacioncermimujeres.es/coleccion-generosidad/libro-no-4-la-transversalidad-de-genero-en-las-politicas-publicas-de*

la situación, lo que podría explicar la pasividad de sus conductas (Seligman y Teasdale). Sin embargo, el enfado seguiría siendo una actitud reactiva por parte de los sujetos por la disconformidad de la situación. Sería necesario realizar más entrevistas para poder hipotetizar sobre esta última cuestión.

Entre las numerosas **dificultades de la vida diaria** destacan: **las barreras arquitectónicas, los desplazamientos, las limitaciones en los recursos sociales y las barreras sociales,**

El hecho de que las barreras arquitectónicas sean **la dificultad más mencionada por los participantes independientemente de su sexo**, indica que **desde el mundo asociativo se debe presionar a las autoridades y administraciones competentes para que tomen medidas y se alcance la accesibilidad universal** permitiendo así a los ciudadanos con discapacidad física moverse con libertad independientemente de su grado de discapacidad. Por su parte las mujeres perciben la existencia de más barreras sociales que los hombres.

En general, como es lógico, las personas con mayor grado de discapacidad tienden a percibir la existencia de más barreras que los que tienen un menor grado. Esto puede guardar relación con el punto anterior, ya que si las personas con gran discapacidad no pueden moverse por la falta de accesibilidad en las ciudades, se está limitando en gran medida sus relaciones sociales.

Respecto a los **"apoyos de tipo social" recibidos es lógico que el porcentaje sea mucho mayor dentro de las personas con una discapacidad superior del 65%**. En la medida que se tiene un alto grado de discapacidad aumentan las dificultades para las actividades de la vida diaria, haciéndose más visible la necesidad de ayuda para llevarlas a cabo y despertando la empatía en el grupo mayoritario (personas sin discapacidad)

La relación curvilínea entre el grado de discapacidad y "apoyar el esfuerzo" mencionada anteriormente puede deberse a que en la mayoría de las **ocasiones las personas con una gran discapacidad necesitan realizar un enorme esfuerzo para poder realizar aquellas actividades que les sea posible de forma autónoma.** Motivo

por el que cabe esperar que el entorno, empezando por el familiar, apoye el esfuerzo para promover dentro de sus posibilidades, su máxima autonomía.

Por otro **lado, en el grupo que no disponía del certificado de discapacidad el "apoyar el esfuerzo" puede suponer una medida protectora por parte del entorno,** ya que en gran parte de las ocasiones al hacer un esfuerzo estas personas pueden realizar numerosas conductas, incluso sin que se les note la discapacidad, por lo que se reduciría la posible discriminación.

Del mismo modo, **la relación curvilínea** de la categoría **"conocimiento discapacidad"** con el grado de discapacidad podría deberse a la **necesidad de conocer la discapacidad[1] para poder llevar una vida activa. Para las personas que tienen gran discapacidad esto resulta vital para poder tener una mejor calidad de vida y en la medida de lo posible una vida activa**, Por otro lado, en el otro extremo, a **las personas con una discapacidad inferior al 33% el tener un profundo conocimiento sobre su situación les permite en muchas ocasiones llevar una vida con muchas menos limitaciones**. Éstas podrían ser explicaciones que justifiquen que el entorno les facilite en mayor o menor medida este tipo de conocimiento.

En cuanto a las diferencias encontradas en los distintos grupos en la categoría de emociones. Cabe señalar que **la alta prevalencia de la depresión en el grupo de mujeres coinciden con otros estudios del campo de Psicología de la Personalidad que señalan como un hecho empírico transculturalmente que el bienestar subjetivo de las mujeres en general es bastante menor que el de los hombres.** Por otro lado, **es lógico que el grupo de mujeres, al ser el que percibe mayor discriminación en distintos ámbitos, padezca un grado mayor de malestar y depresión.**

En cuanto a los resultados obtenidos en los distintos tipos de afrontamiento activo y pasivo, se considera necesario realizar más entrevistas para poder proponer posibles explicaciones. Si bien es cierto, que en cuanto a la "realización de ejercicio físico" es lógico que se mencione más como estrategia en aquellos/as entrevistados/as cuyo grado de discapacidad es superior al 65% ya que éste es fundamental para mantener la funcionalidad que poseen.

En resumen, de los resultados obtenidos cabe concluir que las personas con espasticidad perciben la existencia de discriminación tanto manifiesta como sutil y que según el sexo y el grado de discapacidad reaccionan de diferente manera. **En general, la discriminación es más perjudicial para las mujeres y para las personas con mayor grado de discapacidad.** Esto deja en evidencia la necesidad de un cambio social y cultural dónde se garantice el derecho de todos los ciudadanos a llevar una vida activa y participar en ella en todos los estratos independientemente de su sexo y su discapacidad.

En esta línea **el movimiento asociativo debe invertir grandes esfuerzos en concienciar al resto de la sociedad y en promover que se promulguen políticas por parte de las administraciones públicas para alcanzar la accesibilidad universal en las ciudades y la inclusión laboral de las personas con discapacidad, ofreciendo especial atención al grupo que ahora encuentra mayores dificultades: las mujeres con gran discapacidad**

No obstante, cabe **tomar los resultados con precaución debido al tamaño de la muestra**. Como se ha mencionado con anterioridad, esta es sólo la primera parte de una investigación que pretendemos continuar en el futuro, siendo este comienzo de carácter exploratorio. Lo que sí resulta evidente es que **a partir de estos datos se obtiene una buena panorámica de la realidad que viven las personas con espasticidad.**

Conclusiones que nos sirven de "brújula" para saber hacía donde dirigirnos y para crear servicios y recursos de utilidad que cubran las necesidades reales de este colectivo.

Las conclusiones encontradas en esta primera parte del proyecto de investigación (investigación cualitativa) **son para Convives con Espasticidad de enorme utilidad para la puesta en marcha de proyectos que intenten paliar los efectos encontrados.**

Entre ellos, nos alegra comunicarles que en Septiembre de este año se puso en marcha en el Hospital Universitari MútuaTerrassa **la I Escuela de Afrontamiento Activo para personas que conviven con la Espasticidad** que cuenta con el patrocinio de laboratorios Ipsen Pharma.

Agradecimientos

Desde Convives queremos **agradecer a Medtronic Philantropy la financiación recibida.**

Asimismo queremos **agradecer**:

El compromiso, la participación y la orientación del Equipo Investigador del **Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED**, y en especial, a los investigadores **D**. **Fernando Molero y Dña**. **Cristina García Ael**, por su apoyo, su conocimiento y su dedicación a esta investigación.

Al **Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad (CERMI),** y en particular, a su presidente **D**. **Luis Cayo Pérez-Bueno** por el apoyo prestado desde el comienzo de la misma.

Al Servicio de Atención a Estudiantes con Discapacidad de la UNED (UNIDIS) y a su director, **D. Juan Antonio Moriano** por considerar esta investigación y los demás proyectos de la entidad de utilidad y apoyarlos promoviendo un convenio de colaboración entre la UNED y Convives con Espasticidad.

La especial implicación **del Dr. Miquel Aguilar, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitari MútuaTerrassa y vicepresidente de Convives con Espasticidad** en el reclutamiento de participantes para la misma. Sin su apoyo, la investigación hubiera resultado mucho más complicada. Gracias a él, se realizaron más de 20 entrevistas que serán analizadas para ampliar esta investigación y/o otras relacionadas con la temática, si tenemos la oportunidad.

Asimismo agradecer **a la Dra. Susana Moraleda, Jefa de Sección del Servicio de Rehabilitación del Hospital La Paz de Madrid, y a su compañera Mercedes Martínez ambas miembros del equipo multidisciplinar de Convives con Espasticidad.** Gracias a ellas, se realizaron otras 10 entrevistas cuyos datos se podrán utilizar en el futuro si se considera oportuno.

Referencias

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Engiewood Cliffs: Prentice-Hall.

Morgan, D. L. (2001). Focus Group Interviewing. In J.F. Gubrium, J. A. Holstein, *Handbook of Interview Research: Context and Method* (pp. 141-159). Thousand Oaks et al.: Sage.

Morgan, D. L., R. A. Krueger, and J. A. King. 1998. Focus Group Kit. London: Sage.

Glaser, B., and A. Strauss. 1967. The Discovery of Grounded Theory. Hawthorne, NY: Aldine Publishing Company.

Molero, F., Recio, P., García-Ael, C., Fuster, M. J., & Sanjuán, P. (2013). Measuring dimensions of perceived discrimination in five stigmatized groups. *Social indicators research*, *114*(3), 901-914.

Balluerka, N., A.orostiaga, I., Alonso-Arbiol, M. and Haranburu, M. (2007). "La adaptación de instrumentos de medida de unas culturas a otras: una perspectiva práctica." *Psicothema*, 19, 124-133.

Wilson, E. (2009. *School-based Research: A Guide for Education Students*. London: Sage.

Caballero I, (2013) Capítulo I del manual *La Transversalidad de Género en las Políticas Públicas de Discapacidad. Volumen II, disponible en el siguiente enlace:* *http://www.fundacioncermimujeres.es/coleccion-generosidad/libro-no-4-la-transversalidad-de-genero-en-las-politicas-publicas-de*