

LA OPTIMIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA: UN ESTUDIO CONTEXTUALIZADO EN LA COMARCA DE SERIÀ (CATALUÑA)

**Maria Josep Valls Gabernet.
Universidad de Lleida.**

1. INTRODUCCIÓN

Las personas cambiamos constantemente. De forma general, podemos afirmar que estamos en constante proceso de transición, de cambio, de evolución, de adaptación a nuevas situaciones. De las diferentes transiciones en las que las personas participamos, hay una que en las últimas décadas ha cobrado una especial importancia: la transición de la infancia a la vida adulta. Este proceso de transición no es homogéneo, sino que se vertebra en función de cómo se articulan y interrelacionan diferentes variables (zona, clase social, nivel de formación,...). De la misma manera, esta enmarcado por una coordenadas espacio-temporales determinadas y tiene lugar en y a través de las diferentes estructuras y escenarios diseñados para realizar esta transición y en el marco de las políticas que la rigen. Consecuentemente, existe variedad de itinerarios en este proceso: diferentes situaciones de salida, diferentes transiciones y diferentes situaciones de llegada (Casal et al, 1991).

Teniendo en cuenta que la transición a la edad adulta y a la vida activa se reconoce como uno de los procesos vitales más complejos para las personas con discapacidad psíquica (Danehey, 1988; Halasz, 1988; West et al, 1992), ¿Cómo se organiza este proceso para las personas de este colectivo?; ¿Qué itinerarios siguen las personas con discapacidad psíquica desde que se matriculan en un centro educativo hasta que se incorporan a un ámbito laboral?; ¿En que tipología de centro (ordinario o específico) inician la escolaridad y en que tipología de centro la finalizan? ¿ Se incorporan a ámbitos laborales normalizados o ámbitos laborales protegidos?; ¿Cómo se potencia el proceso de integración social de las personas con discapacidad psíquica?; ¿Cómo está estructurada la formación profesional para que las personas con discapacidad psíquica puedan prepararse para el ejercicio de una profesión?.

Estos interrogantes nos sirvieron para proyectar una investigación contextualizada en la comarca del Segrià (Cataluña). Uno de los objetivos de la investigación estaba centrado en delimitar los itinerarios escolares y post-escolares (formativos y laborales) que habían realizado las personas con discapacidad psíquica de esta comarca (de edades comprendidas entre los 18 y los 30 años), para conocer, comprender y examinar las posibilidades a nivel educativo, a nivel de formación (entendemos por

formación aquella preparación destinada específicamente a preparar al alumno para la vida adulta y activa), y a nivel laboral, y a partir de aquí, determinar como se metodizaba su proceso de transición de la escuela a la edad adulta y a la vida activa. En segundo lugar, se valoró la necesidad de detectar las razones del porqué en la comarca del Segrià se configuraban y realizaban unos itinerarios determinados con la finalidad de proporcionar pautas de reflexión y apuntar posibles propuestas de mejora acerca de la transición a la edad adulta y a la vida activa de las personas con discapacidad psíquica.

Entendimos por *itinerario escolar* aquel trayecto que realiza un determinado alumno desde el momento que se escolariza en un centro escolar, ya sea en la etapa obligatoria o no obligatoria, hasta que finaliza la escolarización (Jové, 1996).

Englobamos dentro de los *itinerarios post-escolares* los itinerarios *formativos* y los *itinerarios laborales*, ya que por los propios objetivos de la investigación nos interesaba diferenciar el ámbito de formación y el ámbito laboral. Entendimos por *itinerario de formación* los procesos en el ámbito de la formación seguidos por una determinada persona con la finalidad específica de prepararla para la futura incorporación en el mundo socio-laboral. Definimos *itinerario laboral* como aquel trayecto que realiza una persona desde el momento que se adscribe a una empresa hasta el momento que se jubila (Valls, 1999).

Utilizamos el estudio de los itinerarios escolares y post-escolares, por tanto, como herramienta para determinar en base a que criterios se rige, metodiza y regula el proceso de transición a la edad adulta y a la vida activa de las personas con discapacidad psíquica y, consecuentemente, para poder articular alguna propuesta de mejora destinada a optimizar la calidad de vida de las personas que forman este colectivo.

2. PROCESO DE INVESTIGACIÓN

El propósito de la investigación estaba centrado en estudiar una determinada realidad desde una doble vertiente. Por un lado, pretendíamos conocer los itinerarios escolares y post-escolares realizados por las personas con discapacidad psíquica de la comarca del Segrià y por otro identificar las causas del porqué se habían configurado unos itinerarios determinados con la finalidad de tener elementos para poder apuntar posibles estrategias de actuación dirigidas a potenciar y optimizar los procesos de transición a la edad adulta y a la vida activa de las personas con discapacidad psíquica.

Nos posicionamos en planteamientos que postulan que la realidad educativa es compleja, multidimensional y multivariada y que abordar la problemática de los fenómenos educativos única y exclusivamente desde una única perspectiva metodológica es insuficiente para definir la multiplicidad de una determinada realidad (Arnal, Del Rincon, Latorre, 1992). Consecuentemente valoramos la necesidad de tener en cuenta la riqueza que aporta la complementariedad de utilizar diferentes metodologías (Cook y Reichardt, 1986), a partir de ahí, enfocamos el estudio desde perspectivas metodológicas diferentes: la cuantitativa y la cualitativa.

Sujetos de investigación

Consideramos sujetos de investigación a todas las personas con deficiencia mental, según criterios diagnósticos clásicos en este campo, de edades comprendidas entre los 18 y los 30 años, que en el momento de realizar el estudio estaban adscritos a contextos escolares, formativos o laborales de la comarca del Segrià.

Recogida de información

Datos cuantitativos

Con la finalidad de poder conocer y concretar los itinerarios (escolares y post-escolares) realizados por las personas con discapacidad psíquica de la comarca del Segrià, se recogió información de una serie de aspectos, el estudio de los cuales nos permitió determinar los trayectos realizados. Esta información se recogió mediante la técnica de los documentos escritos y, por tanto, se examinaron los informes psicopedagógicos de la totalidad de los sujetos de investigación.

La información que se consideró pertinente se organizó en cuatro grupos de variables.¹

Para recoger información referida a estas variables, se solicitó a todas las entidades de la comarca destinadas a la atención de personas con discapacidad psíquica el acceso a los informes psicopedagógicos de las personas consideradas sujetos de investigación. Para complementar los datos recogidos en los centros específicos, se consultó a los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (EAPs) de la comarca del Segrià, a profesionales de las escuelas ordinarias y a profesionales de los centros de educación especial, si tenían conocimiento de alguna chica o algún chico integrados en un contexto ordinario. A partir de ahí, se llevó a cabo el seguimiento de sus itinerarios a través de la experiencia de los profesionales, la revisión de informes en los centros ordinarios y entrevistas con la familia.

Se recogieron datos de 181 chicos y chicas, de los cuales 20 estaban adscritos en un centro de educación especial, 8 en un ámbito de formación profesional específica, 147 en un contexto laboral protegido y 6 en un contexto laboral ordinario.

Datos cualitativos

Con la finalidad de identificar las causas del porqué en la comarca del Segrià las personas con discapacidad psíquica realizaban unos itinerarios determinados, se re-

¹ Variables personales: Género, edad, diagnóstico, residencia. Variables referidas al contexto escolar: Año inicio escolaridad, centro inicio escolaridad, edad final de escolaridad, centro final escolaridad. Variables referidas al contexto formativo: Centro inicio formación, centro final de formación. Variables referidas al contexto laboral: Centro inicio de trabajo, servicio, oficio, cambio en la situación laboral.

cogió información a través de la técnica de los grupos de discusión. En función de los objetivos de la investigación, se consideró pertinente estructurar tres grupos de discusión: uno integrado por profesionales de los EAPs de la comarca del Segrià, y dos formados por profesionales de la educación especial (tanto de escuelas ordinarias como de escuelas específicas de educación especial).

Una de las funciones otorgadas a los EAPs es colaborar en la orientación de la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales, ofreciendo información a los padres, madres o tutores de los alumnos para que puedan disponer de los datos necesarios para decidir la escolarización en el centro docente más adecuado para atender a sus necesidades educativas. Consecuentemente, se consideró necesario recoger la opinión de los profesionales de los EAPs para que pudieran aportar clarificaciones respecto a las decisiones de escolarización de las personas con discapacidad psíquica para poder establecer, a partir de estas, cómo y porqué se habían configurado unos determinados itinerarios.

En segundo lugar, se organizaron dos grupos de discusión formados por profesionales de la educación especial. En los dos grupos se combinaron profesionales que trabajan en escuelas de educación especial y profesionales que desarrollan su función en escuelas ordinarias. El hecho de estructurar y organizar los grupos de discusión de esta manera respondió al objetivo de obtener información sobre cómo las prácticas educativas que se llevan a cabo tanto en los centros ordinarios como en los centros de educación especial condicionan los itinerarios escolares y post-escolares realizados por las personas con discapacidad psíquica.

Análisis de la información recogida

Datos cuantitativos

Los datos recopilados a través de los informes psicopedagógicos de los jóvenes considerados sujetos de investigación, se examinaron a través de la estadística descriptiva con la finalidad de determinar que itinerarios habían seguido.

Datos cualitativos

Por lo que se refiere al análisis de los datos cualitativos, no existe una vía definida o una convicción clara que oriente la manera de examinar estos datos. Mientras que para el análisis de los datos cuantitativos se han desarrollado procedimientos sistemáticos y mayoritariamente aceptados por la comunidad científica, para el análisis de los datos cualitativos los procedimientos utilizados son de tal variedad y singularidad que a veces resultan genuinos, no ya de la disciplina o de la tradición donde nos situamos, sino del propio investigador, quien ha llegado a configurarlos a partir de una experiencia acumulada del trabajo con esta tipología de datos y de acuerdo con su propio estilo como investigador (Gil Flores, 1994). Según Taylor y Bogdan (1986) todos los investigadores desarrollan sus propios métodos para analizar los datos cualitativos. Esta

variedad y privacidad de los procedimientos aplicados en el análisis de los datos cualitativos conlleva que muchas veces se haya dudado de la credibilidad de la metodología utilizada en el estudio cualitativo de los datos, calificada, a menudo, como poco definida y falta de rigor.

Con la intención de reducir este grado de incertidumbre, exponemos a continuación, de manera detallada, el procedimiento que se siguió para realizar el análisis de los datos cualitativos.

En primer lugar entendemos que los datos tienen una importancia limitada y consecuentemente es necesario dotarlos de significación si queremos que resulten útiles para el investigador (Ander- Egg, 1990). Partiendo de este planteamiento, se consideró necesario adoptar los postulados de Miles y Huberman (1984) para los cuales el análisis cualitativo de los datos representa planificar actividades dirigidas a la reducción de los datos, presentación de los datos y extracción de conclusiones.

En primer lugar, se realizó una transcripción literal de las declaraciones obtenidas en los grupos de discusión. Como consecuencia de la gran cantidad de datos obtenidos a través de esta transcripción literal, se decidió reducir los datos textuales a través de los procesos de segmentación, codificación y categorización.

Para llevar a cabo la segmentación consideramos unidades aquellos fragmentos que expresaban una misma idea. La división en unidades, por tanto, se realizó bajo un criterio temático. Es necesario remarcar que considerábamos que una unidad es un fragmento de amplitud variable, que no tenía que coincidir necesariamente con las intervenciones individuales, y por tanto, que podía cabalgar entre las intervenciones de dos o más sujetos, dependiendo de la extensión con la que se hablase sobre una idea determinada.

La codificación y la categorización consisten en identificar los fragmentos o unidades de textos con los temas determinados en la segmentación. Se asigna a cada unidad un distintivo (código) que hace referencia a una categoría en concreto. La codificación y la categorización, son operaciones coincidentes en el ámbito temporal y forman parte de un mismo proceso.

Nos gustaría hacer referencia a algunos aspectos relacionados con la categorización. Hay autores que la entienden como una manera de transformar los datos textuales en datos susceptibles de medición y tratamiento cuantitativo. En este sentido, Del Rincón et al (1995) afirman que la categorización es un intento progresivo de agrupar la información sobre la base de ciertos criterios definidos previamente. De la misma manera, postulan que la información registrada se agrupa en torno a unos conceptos (Categorías) los cuales han de reunir las características de exhaustividad, exclusividad y único principio clasificador. Existen, pues, disparidad de planteamientos por lo que se refiere a la categorización de datos cualitativos. Otras concepciones de la investigación en ciencias humanas defienden entramados de categorías las cuales no están delimitadas las unas con las otras, con superposiciones entre las áreas temáticas que cubren, así

como también sistemas de categorías no definidos a priori, sino especificados en base a las necesidades emergentes en la investigación (Gil Flores, 1994).

En esta investigación nos posicionamos en los planteamientos de Gil Flores (1994) y por tanto, concebimos las categorías básicamente como herramientas para organizar la información recogida. Como consecuencia, entendimos que detrás del sistema de categorías diseñado única y exclusivamente subyacía una pretensión de extraer distinciones y nombrarlas, desestimando, de esta manera, cualquier cuantificación de los datos cualitativos.

Las categorías definidas se elaboraron inductivamente a partir de los datos recogidos. De forma concomitante a la estructuración del sistema de categorías, se asignó un indicativo (código) a cada una de las categorías establecidas con la finalidad de clasificar y establecer más rápidamente cada una de las unidades de datos correspondientes a cada una de las categorías.

Se detalla a continuación el sistema de códigos y categorías que se utilizó para realizar el análisis cualitativo.

Código	Definición de la categoría
ADM	Administración. Vías y carencias que ofrece la administración para hacer realidad la integración de las personas con discapacidad psíquica en todos los ámbitos de la sociedad.
ANA	Análisis de la realidad educativa en aspectos no relacionados directamente con los itinerarios escolares, formativos y laborales seguidos por los chicos y las chicas de la comarca del Segrià.
CON	Consecuencias de la integración para las personas con discapacidad psíquica. Argumentaciones de las implicaciones positivas y negativas que conlleva o puede conllevar para las personas con discapacidad psíquica la integración social y laboral.
ELE	Elementos que se consideran como modelos ideales para la integración de las personas con discapacidad psíquica.
ESE	Escuela de educación especial. Análisis, valoración, posibles problemas o demandas en relación con esta tipología de centro para potenciar e impulsar itinerarios que conduzcan a una verdadera integración de las personas con discapacidad psíquica en todos los ámbitos de la colectividad.
ESO	Escuela ordinaria. Análisis, valoración, posibles problemas o demandas en relación con esta tipología de centro para potenciar e impulsar itinerarios que conduzcan a una verdadera integración de las personas con discapacidad psíquica en todos los ámbitos de la colectividad.

Código	Definición de la categoría
FAM	Referencias al papel de las familias respecto a la integración socio-laboral. Se incluyen recursos de las familias, posibilidades de orientación y asesoramiento, problemas con los que se han encontrado, participación en la construcción de la historia y expectativas respecto al futuro de un hijo con discapacidad psíquica.
FOR	Alternativas de formación para preparar para la edad adulta y para la vida activa.
INI	Importancia de las iniciativas privadas y particulares en la atención a las personas con discapacidad psíquica.
ITI	Itinerarios realizados. Discurso sobre los itinerarios que han seguido algunos chicos y algunas chicas con discapacidad psíquica en base a la experiencia de los miembros del grupo de discusión.
LAB	Alternativas laborales para las personas con discapacidad psíquica
PRO	Papel de los profesionales en los diferentes itinerarios realizados por los chicos y las chicas con discapacidad psíquica de la comarca del Segrià.
REC	Recursos. Falta de recursos en el sistema educativo para realizar una integración no única y exclusivamente a nivel escolar.
REL	Relaciones entre la escuela ordinaria y la escuela de educación especial. Ventajas y inconvenientes de esta conexión.
SOC	Cambio social. Necesidad de un cambio social para que se pueda llevar a término una completa y prolongada integración de las personas con discapacidad psíquica.
TAL	Referencias al papel de los talleres protegidos respecto a la integración social y laboral de las personas con discapacidad psíquica. Se incluyen aportaciones referidas a las posibilidades y limitaciones que supone para la integración socio-laboral de las personas con discapacidad psíquica el disponer de este recurso.

Tabla nº 1: Códigos y categorías para el análisis cualitativo.

Con la finalidad de conectar las categorías entre sí, de acuerdo con su afinidad temática, diferenciamos varios núcleos temáticos o metacategorías. La finalidad de realizar este agrupamiento estaba centrada en facilitar la posterior interpretación de los datos porque se constató que existían muchos elementos comunes y el análisis de cada una de las categorías por separado podría ser reiterativo, repetitivo y, consecuentemente, redundante. Presentamos a continuación las metacategorías resultantes:

- *Itinerarios*: Aspectos que hacen referencia a la descripción y al análisis de la realización y a la configuración de los itinerarios en general realizados

por los chicos y las chicas con discapacidad psíquica de la comarca del Segrià. Aspectos generales que no se pueden relacionar directamente ni con el ámbito escolar, ni con el ámbito formativo, ni con el ámbito socio-laboral, sino que su influencia recae sobre todos los ámbitos. Esta metacategoría queda representada por las siguientes categorías: ITI, ADM, FAM, INI, PRO.

- *Ámbito escolar:* Aspectos relacionados directamente en el cómo desde la institución escolar se potencia la realización de unos itinerarios determinados. Esta metacategoría queda representada por las siguientes categorías: ESO, ESE, REL, REC.
- *Ámbito formativo:* Aspectos relacionados directamente en el cómo las ofertas a nivel de formación profesional potencian la realización de unos itinerarios determinados. Esta metacategoría queda representada por las siguientes categorías: FOR.
- *Ámbito socio-laboral:* Aspectos relacionados directamente en como las posibilidades de integración social y laboral potencian la realización de unos itinerarios determinados. Esta metacategoría queda representada por las siguientes categorías: CON, LAB, TAL, SOC, ELE.

3. CONCLUSIONES

El estudio de los itinerarios escolares y post-escolares que realizan las personas con discapacidad psíquica en la comarca del Segrià nos ha servido para explicitar una determinada realidad relativa a la edad adulta y a la vida activa de los jóvenes de este colectivo. Exponemos, muy brevemente, algunas de las conclusiones derivadas de esta investigación:

Descripción de los itinerarios escolares y post-escolares:

- La mayoría de personas con discapacidad psíquica de la comarca del Segrià se han tenido que incorporar a un ámbito segregado de forma posterior a estar integrados en ámbitos normalizados de la sociedad.
- Itinerarios escolares: La mayoría de los sujetos de investigación han iniciado el proceso de escolarización en una escuela ordinaria y a medida que van avanzando en el proceso escolar se evidencia un importante traspaso de matriculaciones del centro ordinario al centro específico.
- Itinerarios formativos: El resultado más remarcable es que la mayoría de los sujetos de investigación no han tenido acceso a una etapa de formación profesional y consecuentemente se han tenido que incorporar un contexto laboral sin preparación específica.
- Itinerarios laborales: se pone en evidencia que únicamente 6 de los 181 sujetos de investigación están realizando un trabajo en una empresa ordinaria.

Identificación de las causas relativas a la configuración de los itinerarios escolares y post-escolares:

- **Ámbito escolar:** Se pone de manifiesto que hacen falta profundas modificaciones en las escuelas ordinarias para atender adecuadamente a la heterogeneidad del alumnado. En la institución escolar todavía prevalecen prácticas propias de la escuela tradicional. Es decir, prácticas basadas en la concepción homogénea del alumnado, en la importancia otorgada a los contenidos, en la utilización de la clase magistral como única metodología de transmisión de los contenidos,... Estas prácticas, que en los primeros años de escolaridad no son tan evidentes, provocan que los intereses, motivaciones, expectativas,... de los chicos y las chicas con discapacidad psíquica cada vez estén más alejados de las escuelas ordinarias, hecho que condiciona y favorece que muchas personas con discapacidad psíquica integradas en escuelas ordinarias al inicio de la escolaridad, durante el proceso escolar se hayan tenido que matricular en un centro de educación especial.
- **Ámbito formativo:** La causa del porqué las personas con discapacidad psíquica no se incorporan a un periodo de formación una vez finalizada la escolaridad obligatoria se puede atribuir, en primer lugar, a la falta de posibilidades de formación existentes y, en segundo lugar, a las pocas expectativas de los padres y profesionales respecto a las posibilidades laborales del colectivo de personas con discapacidad psíquica, la cosa conlleva que implícitamente se considere innecesario un período dedicado a la preparación para el ejercicio de una profesión.
- **Ámbito laboral:** La falta de preparación profesional limita las posibilidades de integración laboral en una empresa ordinaria, así como no se estructuran desde las administraciones competentes las oportunas exigencias y las apropiadas inversiones de recursos para hacer frente a la incorporación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la colectividad.

A partir de estas constataciones se ha evidenciado la necesidad de planificar e implementar programas de transición a la edad adulta y a la vida activa dirigidos a proporcionar a las personas con discapacidad psíquica una ampliación de su formación, una preparación para el ejercicio de actividades profesionales en oficios relacionados con sus capacidades y expectativas personales, así como un desarrollo de su madurez personal, con la finalidad de que puedan incorporarse satisfactoriamente en su contexto socio-cultural como ciudadanos y como profesionales.

El estudio de los itinerarios escolares y post-escolares, por tanto, se configura como una herramienta al servicio de la optimización de la calidad de vida de las personas con discapacidad psíquica.

BIBLIOGRAFÍA

- Ander-Egg, E. (1990). Técnicas de investigación social. Madrid: Cincel.
- Arnal, J.; Del Rincón, D.; Latorre, A.(1992). Investigación educativa. Barcelona: Labor.
- Casal, J. ; Masjuan, J.M.; Planas, J. (1991). La inserción social y profesional de los jóvenes. Madrid: CIDE, MEC.
- Cook, T.D.; Reichardt, Ch.S. (1986). Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa. Madrid: Morata.
- Danehey, A.J. (1988). Analysis of the vocational transitionning of mildly handicapped youth exiting public high schools, Doctoral dissertation, University of Maryland.
- Del Rincon, et al (1995). Técnicas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Dykinson.
- Gil, J. (1994). Análisis de datos cualitativos. Aplicaciones a la investigación educativa. Barcelona: PPU.
- Halasz, I.M. (1988). Trends and Issues in Career Education. Center on Education and Training for Employment. The Ohio State University.
- Miles , M.B.; Huberman, A.M. (1984).Qualitative data analysis: An expanded sourcebook. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Jové, G. (1996): Estrategias metodológicas que utilizan los maestros de un centro de educación especial para la planificación curricular: Cómo planifican los maestros de un centro de Educación Especial en la actualidad y cómo pueden llegar a planificar partiendo de la elaboración colaborativa del Proyecto Curricular. Tesis inédita, UAB publicada en microficha.
- Palliserá, M. (1996) : La transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad psíquica. Barcelona: EUB.
- Taylor, S.J.; Bogdan, R.C. (1986). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Madrid: Paidós.
- Valls, M.J. (1999): Els itineraris escolars i post-escolars de les persones amb discapacitat psíquica. El procés de transició a l'edat adulta i a la vida activa. Trabajo de investigación para la presentación de los 9 créditos de los cursos de doctorado y para la obtención de la suficiencia investigadora. Material fotocopiado.
- West, L.L.; Corbey, S. ; Boyer-Stephens, A.; Jones, B.; Miller, R.J.; Sarkees- Wircernsky, M. (1992). Integrating Transition Planning into the IEP Process. The Council for Exeptional Children, CEC, Reston, USA.