

9 comunitania

REVISTA INTERNACIONAL DE TRABAJO SOCIAL Y CIENCIAS SOCIALES
INTERNATIONAL JOURNAL OF SOCIAL WORK AND SOCIAL SCIENCES

ENERO / 2015

ISSN: 2173-0512 / www.comunitania.com



LUIS MANUEL RODRÍGUEZ OTERO | EVARISTO BARRERA ALGARÍN | JOSÉ LUIS MALAGÓN BERNAL
JOSÉ LUÍS SARASOLA SÁNCHEZ-SERRANO | JUANA ROS PIQUERAS | ALEJANDRA GIRALDO CHAPAPRIETA
ESTER MÉNDEZ PÉREZ | MERCÈ RIQUELME OLIVARES | XINGAN LI | PEDRO ISNARDO DE LA CRUZ LUGARDO

Análisis longitudinal de los itinerarios de inserción ocupacional y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual tras la escolaridad obligatoria

Longitudinal analysis of the occupational and labour integration pathways for young people with intellectual disabilities after compulsory schooling

Enrique Pastor Seller* y Juana Ros Piqueras**

* Doctor en Sociología. Profesor Titular de Universidad. Departamento de Sociología y Trabajo Social. Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia. IP. Grupo de Investigación "Trabajo Social y Servicios Sociales". epastor@um.es,

** Graduada en Trabajo Social. Trabajadora Social del Centro Público de Educación Especial "Pérez Urruti" (Murcia) adscrito a la Consejería de Educación, Cultura y Universidades de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. juanarpiqueras@yahoo.es

Abstract:

This article presents the results of an empirical research that aimed to analyse the personal, socio-familial and occupational situations of young people with intellectual disabilities who completed their schooling at a special education centre. It also sought to identify and analyse the difficulties and opportunities that these young people experience in their route into employment, especially with regard to access, use and enjoyment of the occupational and labour resources made available during this transition. The methodology used was both quantitative and qualitative, based on triangulation techniques and the approach of exploring the knowledge of both individuals directly involved in the process and the professionals involved. In the research, personal information from documentary sources (student records) and from secondary sources (annual reports for schools) was used. Structured interviews were conducted with young people with intellectual disabilities who had completed their schooling and in-depth interviews were conducted with a representative sample of these individuals. In order to complete the picture, in-depth interviews were also conducted with professionals who work in this field. The direct participation of people with disabilities and their families in the research provided substantial insight and a real overview of the situations that they had experienced. The research results show, among other conclusions, the way in which the type of disability and the degree of affectation determine the different needs of support that people with intellectual disabilities, sometimes related to other kind of disabilities (physical, mental), need in order to best access existing resources. In our article, we highlight the need for and impor-

tance of establishment of an individualized socio-labour and familial integration pathway after completing schooling that can facilitate access to occupational and labour resources, and aid diversification whilst consolidating what is currently on offer, with the overall aim of achieving a higher quality of life and independence for these people.

Keywords: Intellectual disabilities, special education, integration pathways, occupational and labour resources, support needs, quality of life.

Resumen:

El artículo presenta los resultados de una investigación empírica cuyo objetivos son, por una parte, analizar la situación personal, socio-familiar y ocupacional de los y las jóvenes con discapacidad intelectual que finalizaron la escolaridad en un centro de educación especial y, por otra, identificar y analizar las dificultades y oportunidades que han encontrado en sus itinerarios de inserción en el acceso, uso y disfrute de los recursos ocupacionales y laborales durante ese proceso vital. La metodología empleada ha sido mixta: cuantitativa y cualitativa, basada en la triangulación de técnicas y el acercamiento al objeto de conocimiento a través de las personas directamente involucradas en los procesos y los profesionales implicados. En el desarrollo de la investigación se ha utilizado información procedente de fuentes documentales personales (expedientes del alumnado) y secundarias (memorias anuales de centros escolares). Se han mantenido entrevistas estructuradas con el universo de jóvenes con discapacidad intelectual que finalizaron la escolaridad y a una muestra representativa de ella se le realizaron entrevistas en profundidad. Para completar esta visión se mantuvieron entrevistas en profundidad con profesionales que trabajan en éste ámbito. La participación directa de las personas con discapacidad y sus familias en la investigación ha aportado elementos sustantivos y un conocimiento real de la situación vivida. Los resultados de la investigación muestran, entre otras conclusiones, como el tipo de discapacidad y el grado de afectación van a determinar las distintas necesidades de apoyo que la persona con discapacidad intelectual, en ocasiones asociada a otro tipo de discapacidades (física, mental), precisa para el acceso a los recursos existentes. Se valora la necesidad y la importancia de establecer un itinerario de inserción individualizada socio-laboral y familiar al finalizar la etapa escolar que facilite el acceso a los recursos ocupacionales y laborales, diversificando y consolidando la oferta de los existentes y lograr así, una mayor calidad de vida e independencia de estas personas.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Educación Especial, Itinerarios de Inserción, Recursos Ocupacionales y Laborales, Necesidades de Apoyo y Calidad de Vida.

Article info:

Received: 28/06/2014 / Received in revised form: 13/01/2015

Accepted: 20/01/2015 / Published online: 25/01/2015

DOI: <http://dx.doi.org/10.5944/comunitania.9.3>

1. Introducción

Este trabajo de investigación surge del interés por identificar y comprender los itinerarios de inserción socio-laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual tras finalizar la escolaridad en los centros de educación especial. En definitiva se trata de conocer y analizar las trayectorias vitales de los jóvenes tras su escolaridad obligatoria e identificar los contextos y procesos sociales, familiares y personales que han favorecido u obstaculizado la inserción social en general, y la ocupacional y laboral en particular.

La discapacidad intelectual constituye una limitación significativa para la persona tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa (Luckasson et. al. 2002; Schalock, Luckasson y Shogren 2007; Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo 2011; Verdugo y Schalock 2013), en especial cuando hablamos de personas en su mayoría con necesidades de apoyo extenso y generalizado que o bien no pudieron incorporarse al sistema educativo ordinario o en algún momento de su etapa escolar tuvieron que abandonarlo, al precisar de adaptaciones significativas en el currículo (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad intelectual o del Desarrollo –FEAPS– 2009; España 2011), continuando la escolaridad en un centro de educación especial: centros educativos que cuentan con personal especializado y los recursos necesarios para garantizar la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales (Región de Murcia 2011). Sin embargo, cuando la persona alcanza la edad adulta, se hace necesario establecer un itinerario, entendiéndolo que es el camino que hay que recorrer, valorando las alternativas ocupacionales y/o laborales a las que puede tener acceso. Como señala la Organización Internacional del Trabajo, es necesario “promote access to education, training and lifelong learning for people with nationally identified special needs, such as... people with disabilities, and groups and the socially excluded... and ensure that vocational education and training systems are developed and strengthened to provide appropriate opportunities for the development and certification of skills relevant to the labour market” (International Labour Organization 2004).

El alumnado de los centros de educación especial se caracteriza por tener necesidades educativas graves y permanentes, a las cuales no se les puede dar respuesta desde el sistema educativo ordinario, al tener adaptaciones curriculares significativas (Consejería de Educación, Formación y Empleo 2010). Aunque la edad obligatoria de escolarización es hasta los 16 años, pueden permanecer en estos hasta que cumplen 21 años en la Etapa de Transición a la Vida Adulta (etapa post-obligatoria de preparación a la integración social y laboral, regulada por la normativa que ordenan las enseñanzas en los centros de Educación Especial). Cuando alcanzan la mayoría de edad, se realizan distintas entrevistas con las familias o tutores legales para informar y orientar entre otros aspectos sobre las distintas alternativas tras el fin de la escolaridad (Región de Murcia 2010), ofreciendo un acompañamiento durante todo

el proceso. Los/as profesionales que trabajan con este colectivo y especialmente los/as trabajadores/as sociales tienen la responsabilidad de orientar a los recursos existentes, en función de las capacidades y las necesidades de apoyo que precisa la persona (Thompson, J.R. et al. 2010). No obstante, hay limitaciones y obstáculos que limitan/impiden la asignación del recurso idóneo debido, fundamentalmente, a recursos insuficientes (listas de espera para la obtención de plaza) y/o dificultades en el acceso y/o inexistencia del recurso en el entorno próximo de residencia habitual de convivencia.

Aunque los trámites, en su gran mayoría, para el acceso a estos recursos se hacen desde el servicio de Trabajo Social del centro educativo y se lleva a cabo un seguimiento hasta que obtienen plaza en el mismo, se desconoce qué sucede después: si continúan en el mismo centro, si han habido cambios y sus causas, las dificultades en el itinerario de inserción, etc. Se trata de éste desconocimiento acerca de lo que sucede con estos jóvenes lo que orienta y fundamenta la investigación objeto del presente artículo. Concretamente trata de conocer y analizar la situación actual de los jóvenes que han finalizado su escolaridad en los centros de educación especial en los últimos cuatro años, conocer su situación personal, socio-familiar y ocupacional actual y analizar las dificultades y oportunidades que han encontrado en sus itinerarios personales y familiares de inserción y, más concretamente, respecto de los recursos ocupacionales y laborales utilizados. Una investigación novedosa y original que aborda una temática desconocida y que proporciona elementos de interés profesional e institucional.

2. Material y métodos

La finalidad de la investigación es conocer y analizar la situación actual de los jóvenes que han finalizado su escolaridad en los centros de educación especial y comprender los itinerarios de inserción social desarrollados en sus trayectorias vitales. Se trata, por tanto, de centrar la investigación desde el propio conocimiento vital de sus protagonistas, sus recursos, intereses, percepciones e interpretaciones, las estrategias que han desarrollado, las pautas de interacción y las respuestas institucionales ofrecidas. Para su necesaria y adecuada contextualización orientada a la obtención de resultados coherentes con el objeto de investigación, seleccionamos a jóvenes que hubieran finalizado su escolaridad en los últimos cuatro años en un centro de educación especial. Concretamente el entorno de referencia es el Colegio Público de Educación Especial "Pérez Urruti" de Murcia, seleccionado en razón de ser un centro de carácter público, ser el más antiguo de la Región de Murcia y tener su amplia cobertura poblacional (comarcal).

La investigación pretende conocer la realidad de las personas con discapacidad intelectual en su edad adulta, contada por ellas y ellos, sus necesidades, deseos y aspiraciones, así como sus dificultades en el acceso a los recursos en el ámbito de

la Región de Murcia. Una investigación eminentemente cualitativa cuyos objetivos y dimensiones de análisis son:

1. Conocer la situación personal, socio-familiar y ocupacional en la que se encuentran los alumnos y las alumnas que han finalizado su escolaridad en los últimos cuatro años. Pretendemos caracterizar el perfil personal y socio-familiar en sus dimensiones socio-demográficas, formativas y ocupacionales actuales. Para ello se recoge, sistematiza y analiza la información procedente de la totalidad del universo de jóvenes egresados durante los últimos cuatro años en el citado centro, considerando las dimensiones siguientes (Verdugo, M.A. y Vicent, C 2004):

Características personales: edad, sexo, nacionalidad, tutela, tipo de discapacidad, grado de afectación, dependencia/autonomía personal ABVD y procesos de incapacitación judicial.

- Situación socio-familiar, ámbito de convivencia y hábitat: familia de origen, municipio y lugar de residencia, características del territorio de residencia y acceso a recursos en el entorno.
- Situación ocupacional: acceso y disfrute de recursos durante el proceso e itinerario: centros de día, programas de cualificación profesional inicial (PCPI), centros especiales de empleo y/o empleo con apoyo.

2. – Analizar las dificultades y oportunidades que han encontrado los/as jóvenes en sus itinerarios de inserción en el acceso a los recursos ocupacionales y laborales. Para la recogida de datos se ha utilizado como instrumento la entrevista en profundidad (jóvenes y familias) orientada a analizar las siguientes dimensiones:

- Desarrollo personal y bienestar emocional: recurso que utiliza, actividades que realiza (formativas, ocupacionales, de mantenimiento de las capacidades,...), servicios que recibe y grado de satisfacción con el recurso.
- Relaciones interpersonales: necesidad de relación con iguales y con personas ajenas a la familia y actividades de ocio y tiempo libre.
- Autodeterminación: posibilidad de elección, manifestar deseos y expectativas de futuro.
- Derechos e inclusión social: opinión sobre el acceso a los recursos existentes y las dificultades y oportunidades de las personas con discapacidad intelectual.

Para complementar y contrastar la información facilitada en las entrevistas en profundidad por los/as jóvenes y sus familias se mantuvieron entrevistas semiestructuradas con expertos sobre la materia con el fin de aportar elementos de análisis de la

realidad objeto de estudio. En este sentido las dimensiones que orientaron las citadas entrevistas fueron las siguientes:

- Caracterización de la persona con discapacidad intelectual adulta.
- Opinión sobre la tipología de recursos existentes y criterios de asignación.
- Normativa y derechos.
- Opinión del experto sobre el acceso a los recursos formativos, ocupacionales y laborales.
- Dificultades y oportunidades para una efectiva inserción ocupacional y laboral de las personas con discapacidad intelectual con distintos grados de afectación.
- Alternativas y propuestas de mejora.

Las unidades de análisis para el cumplimiento del primer objetivo fueron la totalidad del universo de jóvenes egresados en los últimos cuatro años en el citado centro, concretamente 44 casos. Son chicos y chicas con discapacidad intelectual, asociada o no a otras discapacidades, que finalizaron su proceso de escolarización en el centro de educación especial en los últimos cuatro años y sus familias o tutores legales. El motivo de acotar este a los últimos cuatro años es disponer de un marco temporal suficiente de análisis de itinerarios. Cabe señalar la enorme dificultad en la identificación y acceso a la población de estudio dado que hubo que realizar una tarea de investigación que permitiera su localización. Para ello se revisaron todos los expedientes del alumnado del centro educativo para elaborar el listado de las personas sujetos de investigación y obtener los datos de identificación y localización. Una vez identificadas, se mantuvieron entrevistas con las 44 familias dotándoles de una breve explicación sobre la investigación y solicitando su conformidad y autorización para el uso de la información para la finalidad investigadora planteada. La tasa de éxito de respuesta alcanzó el 100% de los participantes, es decir 44 jóvenes/familias participaron en el primer objetivo.

Una vez caracterizado el perfil del universo se realizó un muestreo no probabilístico estratégico intencional discriminado (Ruiz 2009), selectivo (Válles 2009) y por estratos orientado a seleccionar a los jóvenes, con el fin de que la citada muestra fuera representativa de los perfiles más característicos de la población sujeto de estudio, atendiendo a dos criterios fundamentales, el primero, su pertenencia y convivencia con la familia de origen o tutelados por la institución e ingresados en residencia y el segundo, el recurso utilizado y su accesibilidad al mismo. Con ello se consiguió un análisis de casos con discursos e itinerarios diferentes y heterogéneos y garantizar, a su vez, la significatividad y representatividad de la muestra. La saturación teórica se ha alcanzado con 11 jóvenes/familias, siendo una representación tipológica –no estadística– de casos conceptualmente relevantes y vinculados a los objetivos del estudio.

Una vez identificados los jóvenes y familias se mantuvo contacto telefónico para concertar entrevista en profundidad. En este sentido señalar que la tasa de éxito de

respuesta alcanzo el 100% al participar la totalidad de los jóvenes previstos en el diseño. Esta actuación conllevó un trabajo de campo muy intenso al precisar varios desplazamientos a sus domicilios en el día y hora acordados y la realización de varias entrevistas por cada caso, siendo de larga duración considerando las características de las personas entrevistadas. En algunos de ellos, dado el grado de afectación de su discapacidad, fueron familiares (generalmente la madre), en otros el joven y en otras ocasiones conjuntamente a ambos (joven y familia). Una estrategia de investigación intensiva, centrada en un número de casos o unidades de análisis a fin de poder hacer un estudio profundo de la situación de esas personas desde una metodología de análisis de casos (Coller 2005), al considerarla la más adecuada a los perfiles de sujetos de estudio y objetivos de investigación. Un muestreo teórico o intencional que nos permite seleccionar unos cuantos sujetos que reuniendo determinadas características vinculadas a las propias del universo nos permiten extraer una generalización teórica y dar respuesta, así a la validez externa de la investigación, tal y como se describe en la siguiente tabla.

TABLA 1. Perfiles de los jóvenes con discapacidad intelectual entrevistados

Mujer con pluridiscapacidad severa conviviendo con su familia y utilizando un centro de día.
Hombre con autismo severo conviviendo con su familia y utilizando un centro de día.
Hombre con pluridiscapacidad ligera en residencia y utilizando, además, centro de día.
Mujer con pluridiscapacidad severa conviviendo con familia y utilizando un centro de día.
Hombre con pluridiscapacidad ligera en residencia y utilizando PCPI.
Hombre con discapacidad intelectual media conviviendo con familia y sin utilizar recurso alguno.
Hombre con pluridiscapacidad media conviviendo con familia y utilizando centro de día.
Mujer con pluridiscapacidad severa conviviendo con familia y utilizando centro de día
Hombre con discapacidad intelectual media conviviendo con familia y utilizando centro de día.
Hombre con discapacidad intelectual media conviviendo con familia y utilizando PCPI
Mujer con discapacidad intelectual media en residencia y utilizando centro de día.

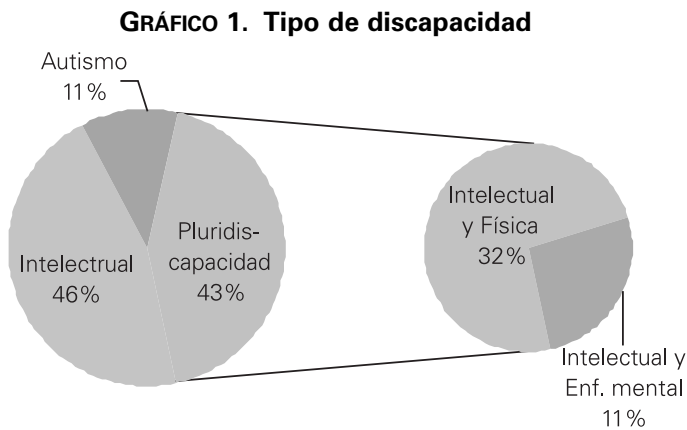
Para complementar y contrastar la información se mantuvieron entrevistas con expertos de distintas instituciones que ofrecieron información, valoración y aportaciones relevantes. En la elección de actores se adoptaron como criterios institucionales: tipo de centro, titularidad y servicios que ofrece, y profesionales: experiencia acreditada trabajando con el colectivo más de cuatro años, tener titulación universitaria en la rama social y estar en situación laboral activa.

Para la recogida de datos se han empleado fuentes primarias y secundarias, lo que ha permitido alcanzar de manera eficaz los objetivos previstos. En cuanto a las primeras, se ha empleado la información aportada por los propios jóvenes y sus familias, así como por los profesionales a través de entrevistas en profundidad. La entrevista ha sido estandarizada y en parte programada, aunque de respuesta abierta, fórmula aceptada para las entrevistas en profundidad que se realizan de forma intensiva, mediante un contacto muy focalizado (Valles 2009), evitando indeterminación y redundancia. Respecto a las secundarias, destacar la utilización de los expedientes (informes sociales, historias sociales, documentación diversa), lo que ha proporcionado una información dinámica y muy extensa de cada caso. Por otra parte también se han analizado memorias anuales del centro escolar así como bibliografía al respecto. Con la utilización de distintas y variadas técnicas y fuentes de información, hemos asegurado contrastar la información recabada, proporcionando validez y fiabilidad a la investigación.

3. Descripción de resultados

3.1. Caracterización de los jóvenes con discapacidad intelectual

Respecto al tipo de discapacidad, el 46% presenta discapacidad intelectual, un 43% Pluridiscapacidad y un 11% Autismo o Trastorno Generalizado del Desarrollo, que se encuadra dentro del espectro autista.



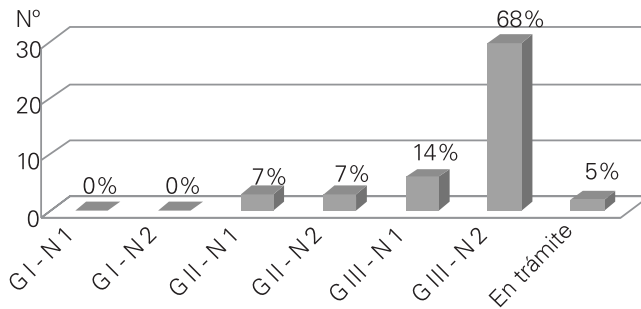
Es importante destacar que la Pluridiscapacidad engloba la combinación de dos o más tipos de discapacidad, pero se considera necesario hacer la distinción entre discapacidad intelectual asociada a física, que representa un 32% y que tienen en general un grado de afectación mayor, que la intelectual asociada a enfermedad mental,

que va a requerir una atención especializada en aquellos casos que presenten problemas de conducta que dificulten la convivencia en un centro formativo u ocupacional, no siendo aceptados en algunas ocasiones en los recursos para personas con discapacidad. En esos casos se va a requerir centros específicos para personas con enfermedad mental y como bien señalan los profesionales:

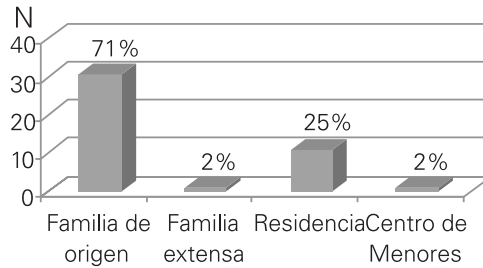
“Los centros que hay en la Región son escasísimos para este colectivo” (E1).

En cuanto al grado de dependencia, el 68% de las personas tiene la máxima valoración de Dependencia, un grado III, nivel 2, lo que junto al 14% valorado en un grado III, nivel 1 suma un total del 82% de los casos reconocidos como Grandes Dependientes (grado III). El 14% se encontraría en el grado II o Dependencia Severa, un 7% en el nivel 2 y el otro 7% en el nivel 1. No existe ninguno caso valorado en el grado I o Dependencia Moderada y solo un 5% se encuentra en trámite su solicitud.

GRÁFICO 2. Grado de dependencia



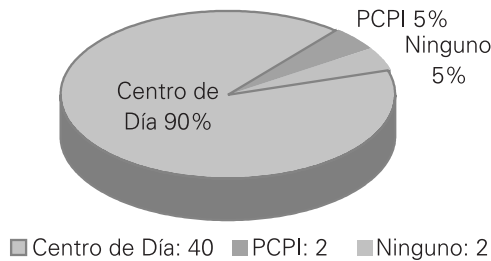
Respecto a la situación socio-familiar, la mayor parte de los/as jóvenes, concretamente el 71% conviven en el domicilio con su familia de origen, los cuales siguen prestándoles las atenciones y cuidados que necesitan. El 25% (11 casos) se encuentra en un servicio de atención residencial. De estos, 6 están tutelados por una Fundación de Tutela y los otros 5 están en residencia por decisión de los padres, los cuales por diferentes motivos: laborales, personales, enfermedad,... consideran que no pueden atender adecuadamente a sus hijos e hijas. Solo un 2%, un chico convive con la abuela materna, con la que ha residido desde que era pequeño. El otro 2%, menor de edad reside en un centro de menores. Observando los datos, puede verse que no hay ninguna persona que conviva sola y/o con amigos, habiendo constituido una unidad de convivencia independiente.

GRÁFICO 3. Situación socio-familiar: convivencia

En lo que respecta al recurso al que asiste casi la totalidad del universo es el Centro de Día (concepto que también abarca los extinguidos centros ocupacionales) con un 90%. Esta situación se constata por profesionales que nos informan que:

“El Centro de Día es el recurso más orientado a personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado” (E2).

Solo un 5% está en un recurso de formación, un Programa de Cualificación Profesional Inicial (PCPI). El 5% restante (2 casos) no está ni ha estado en ningún recurso desde que acabó la escolaridad. En uno de los casos la familia alega problemas de salud y en el otro que su hijo tenía capacidad para trabajar con ellos.

GRÁFICO 4. Situación ocupacional-recurso que utiliza

Como conclusión del análisis de los resultados vinculados al primer objetivo de la investigación, podemos afirmar que los jóvenes son en mayor proporción chicos jóvenes, entre 21 y 25 años, españoles, con discapacidad intelectual o Pluridiscapacidad, con un grado de discapacidad reconocido de más del 75%, dependientes para las actividades básicas de la vida diaria de terceras personas y valorados como Grandes Dependientes. La mayoría de ellos están incapacitados judicialmente y conviven con sus familias en sus municipios de origen, con una alta proporción en pedanías, lo que dificulta en ocasiones el acceso a los recursos específicos para per-

sonas con discapacidad al carecer de una buena red de transporte público. En cuanto a su situación ocupacional casi todos asisten a un Centro de Día, valorando mayoritariamente que es el recurso adecuado a su situación y características.

3.2. *Análisis de las dificultades y oportunidades en sus itinerarios de inserción*

El análisis de los itinerarios vitales de los jóvenes se orienta a conocer y analizar las dificultades y oportunidades que han encontrado en sus itinerarios de inserción en el acceso a los recursos ocupacionales y laborales. El valor añadido de la información que aquí se presenta es el análisis desde su percepción sobre su situación, su vida y la de las personas con discapacidad intelectual, contada por los y las protagonistas y sus familias.

El perfil y caracterización de los jóvenes entrevistados es diverso, con distintos tipos de discapacidad: intelectual, asociada en muchos casos a otras (física, enfermedad mental) y autismo. El grado de afectación cognitiva es de media y severa fundamentalmente, encontrando que la discapacidad intelectual ligera va asociada a enfermedad mental, con trastornos de conducta.

Estos jóvenes han finalizado su escolaridad en los últimos cuatro años, habiendo agotado la edad máxima de permanencia en el colegio de educación especial (21 años), a excepción de aquellos que comenzaron en un Programa de Cualificación Profesional Inicial o la administración les asignó plaza en un centro. Presentan distintas necesidades de apoyo y diversas capacidades para realizar actividades formativas, ocupacionales y laborales, aunque la mayoría de ellos están en Centros de Día, encontrándose solo dos de ellos en programas de formación para el empleo, los más jóvenes. Sin embargo, varios de ellos han manifestado su deseo de formarse y acceder a un empleo en un futuro cercano, aunque carecen de un itinerario de inserción ocupacional y laboral que haga factible ese deseo.

El análisis de las entrevistas en profundidad nos permite identificar las dificultades y oportunidades.

EJE 1. Dificultades en el acceso a los recursos.

Los recursos son insuficientes, existiendo listas de espera, por lo que en ocasiones no se obtiene plaza en el centro elegido. Además, no hay centros adecuados y suficientes para los distintos tipos de discapacidad.

“Tienes que tener suerte y cuando te llamen ir. Si echas la solicitud y tienen plaza, pues te admiten, si no pues te tienes que esperar” (CF7).

Los servicios para las personas que tienen necesidades de apoyo menores y una mayor opción de poder utilizar recursos normalizados, que pueden tener itinerarios

formativos que les capaciten profesional y laboralmente para desarrollar un puesto de trabajo, no están garantizados actualmente.

"En este momento los centros tenemos dificultad para mantener las estructuras que hemos tenido" (E2).

Por otra parte, una asignatura pendiente son los recursos para las personas con trastornos mentales, existiendo un alto porcentaje de personas con discapacidad intelectual asociada a enfermedad mental.

"Los centros que hay en la Región son escasísimos para este colectivo" (E1).

La asignación a los centros viene dada por la Administración vía financiación "dependencia", en función de las características de la persona usuaria, grado de dependencia y discapacidad y plazas disponibles, aunque en ocasiones no se asigna el recurso adecuado. No hay una buena valoración de las necesidades de la persona con discapacidad intelectual.

"Te dan plaza, porque tienen el deber de dártela, pero a lo mejor no es donde mejor está tu hijo o la persona" (CF2).

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (España 2006) ha sido un avance importante en cuanto a legislación, pero no se ha completado el catálogo de servicios que establecía.

"Si una persona no es dependiente y tiene una discapacidad, su itinerario profesional no está garantizado. Tiene muchas más dificultades" (E2).

Algunas personas con posibilidad y capacidad para acceder a una formación o a una ocupación laboral desconocen los recursos existentes y en ocasiones tienen una dificultad añadida dependiendo de la zona geográfica de residencia y la existencia o no de transporte.

"Aquí no hay nada, no es fácil. Si pudiera salir de Abanilla, saldría de aquí (...) No hay cursos de formación, ni empleo, ni acceso por transporte público a otros lugares" (CF9).

La sobreprotección familiar o que la familia no crea en las capacidades de su hijo/a, limitando sus posibilidades de tener una vida independiente, tomar sus propias decisiones y en definitiva llevar a cabo el principio de autodeterminación.

"La mayor dificultad es no contar con el apoyo familiar (...). Una familia que no crea en las capacidades de su hijo o de su hija, se lo pone muy difícil" (E2).

"Mi deseo es que mi hija sea feliz. Que dé con personas que la atiendan bien porque ella es feliz con poco. Con sus limitaciones no puedes pedirle más" (CF4).

La desaparición de recursos y subvenciones para la formación y el empleo de personas con discapacidad intelectual como consecuencia de la crisis económica, en sintonía con investigaciones similares (Pastor 2011; Pastor y Sánchez 2014).

"Si no tienes programas de formación específicos para personas con discapacidad intelectual, se reducen sus posibilidades de acceder a una cualificación profesional o una titulación que le avale su entrada al mercado laboral" (E2).

El perfil de la persona con discapacidad no se ajusta a la economía de mercado y es difícil que empleen a las personas con discapacidad, sobre todo en un momento de crisis como el actual.

"Es muy difícil que nos den trabajo a las personas con discapacidad" (C3).

"¿Dónde está la inserción laboral? El perfil de la persona con discapacidad no se ajusta a la economía de mercado, no son productivos" (CF4).

EJE 2. Oportunidades para el acceso a los recursos.

En los últimos años ha habido un auge importante en la oferta de servicios. A mediados de los años 90 surge un movimiento asociativo fuerte y aparecen distintas entidades ante la falta de recursos para la atención a personas con discapacidad intelectual. Se desarrollan los servicios de centro ocupacional, formación para la inserción laboral, los centros especiales de empleo, como empleo protegido y empleo con apoyo. Los recursos privados-concertados ofertan servicios (a diferencia de los centros públicos dependientes de la Administración) que abarcan todo el espectro de la discapacidad y trabajan con personas con posibilidades de inserción laboral y acceso a los recursos sociales normalizados.

"Salpicamos de recursos toda la Región" (E2).

Los Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI) les ofrecen la oportunidad de formarse para el acceso al empleo. Paralelamente el asistir a un curso de formación mejora las competencias profesionales y personales (mayor autonomía personal y desenvolvimiento en el entorno).

"Ha aprendido a utilizar el autobús y va y viene solo a diario" (CF10).

Con la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (España 2006), la administración ha concertado plazas de Centro de Día con las asociaciones, creciendo de manera exponencial el número de plazas. En ellos, las personas gravemente afectadas reciben los

tratamientos y servicios que precisan para el mantenimiento de sus capacidades y realizan actividades que fomentan su autonomía personal.

“Mi hermana está en un Centro de Día (...). Por su grado de afectación, no esperamos nada de ella. Nos gustaría que mantenga sus capacidades, realice actividades, se entretenga...” (CF8).

Una opción para la inserción ocupacional y laboral es el empleo protegido: Centro Especial de Empleo y Empleo con Apoyo. El empleo ordinario sigue siendo anecdótico, no es representativo de la persona con discapacidad intelectual.

“La integración en empresas normalizadas es lo ideal, pero hay que ser realistas y apoyar el empleo de estas personas” (...). El grueso está en las personas que tienen un grado de afectación mayor a los que habría que darle una respuesta ocupacional y yo si apostarí por los Centros Especiales de Empleo. Me parece que es el recurso indispensable y escaso ahora mismo” (E1).

El acceso a los recursos formativos u ocupacionales les ofrece la posibilidad de acceder a servicios de ocio y tiempo libre, fomentando y estableciendo relaciones sociales con iguales fuera del entorno familiar.

“Me gusta mucho ir porque estoy muy a gusto allí, estoy con mis amigos, mis amigas...” (C10).

4. Conclusiones

A continuación se muestran las principales conclusiones de la investigación llevada a cabo, después de recoger y analizar la información facilitada por las personas con discapacidad intelectual objeto de este estudio, sus familias, tutores legales y profesionales.

El tipo de discapacidad, grado de afectación y el nivel de autonomía para las actividades básicas de la vida diaria (grado de dependencia), determinan las opciones o posibilidades que va a tener la persona en el acceso a los recursos. Otra dificultad añadida es el lugar de residencia, que limita o dificulta el acceso a los centros y servicios de las personas que viven en zonas rurales y/o alejadas de las poblaciones con mayor concentración de recursos, al carecer de transporte público regular o ruta de transporte de los propios centros. Eso provoca que en ocasiones no se asigne el recurso adecuado a las características y necesidades de la persona. De esta forma, en coincidencia con Verdugo y Schalock (2013) el ambiente se entiende como un determinante directo de muchas limitaciones y se vincula con el bienestar personal y la calidad de vida individual.

El Centro de Día es el recurso idóneo para las personas gravemente afectadas, con necesidades de apoyo extenso y generalizado, recibiendo los servicios que precisan y realizando actividades para el mantenimiento de sus capacidades. La Ley de Dependencia (España 2006) ha favorecido la consolidación de las plazas de Centro de Día, pero es necesario hacer una previsión de crecimiento para dar respuesta a la demanda, ya que empieza a existir insuficiente cobertura de plazas en los centros.

Es fundamental ofrecer formación ocupacional a aquellas personas con menor grado de afectación que tengan esa opción y garantizar itinerarios formativos que les capaciten profesional y laboralmente para desarrollar un puesto de trabajo. Actualmente hay dificultades para poder seguir desarrollando programas y proyectos que no están directamente ligados a la cartera de servicios de la Ley de Dependencia, como es la formación y el empleo protegido. Los servicios de inserción laboral como el Empleo con Apoyo, PCPI, etc, no tienen garantía de continuidad al depender de convocatorias anuales. Con la situación económica actual hay convocatorias que no se han publicado (los programas específicos para personas con discapacidad intelectual del Servicio de Empleo y Formación) y otros programas no se están pagando en plazo a las entidades que los prestan. La falta de oportunidades es el factor más excluyente de este colectivo en el acceso a la formación y al empleo, incluso por encima de la discapacidad.

Son insuficientes las plazas en algunos centros y servicios. Paralelamente, se hace imprescindible clarificar la oferta de recursos existentes y facilitar el acceso de las personas con discapacidad intelectual, ofreciéndoles información sobre las distintas posibilidades. Las personas con discapacidad intelectual asociada a enfermedad mental tienen una dificultad añadida. En ocasiones sus problemas de conducta les limitan o impiden el acceso a los centros o servicios, por lo que es necesario crear recursos especializados y diversificados.

La sobreprotección familiar y/o no disponer de apoyo de la familia, impiden el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual en los diferentes ámbitos de la vida. El trabajo con la familia y el acercamiento a los recursos es imprescindible. Una mayoría de las familias desconocen lo que hacen sus hijos e hijas a diario en los centros, lo que puede provocar desconfianza.

No hay un itinerario de inserción establecido administrativamente. La administración no está garantizando los itinerarios de inserción ocupacional y laboral a las personas con discapacidad intelectual. Está garantizando un lugar donde estén atendidas en un centro. Es necesario concienciar sobre la necesidad de la inserción en nuestra sociedad de las personas con discapacidad intelectual, siendo la inserción ocupacional y laboral necesaria y fundamental para lograr una mayor calidad de vida e independencia. Por ello, se hace necesario organizar un sistema que pueda realmente pensar en la persona con discapacidad intelectual en base a los apoyos que necesita, acompañando a la familia en ese desarrollo de itinerarios.

Los centros y servicios se constituyen como un espacio socializador, imprescindible para el fomento de relaciones sociales con iguales fuera del entorno familiar, proporcionando en la mayoría de los casos a sus usuarios recursos de ocio y tiempo libre y mejorando la autonomía personal y el desenvolvimiento en el entorno.

5. Propuestas y alternativas

En este apartado se ofrecen propuestas sobre aspectos concretos que sirvan para la reflexión y mejoren el acceso a los recursos de las personas con discapacidad intelectual a partir del análisis documental y de las entrevistas:

- a) Revisar la cartera de servicios de la Dependencia. Identificar los servicios, clarificar los objetivos y los destinatarios por colectivos. Crear aquellos que contempla la ley e incluir recursos formativos y ocupacionales.
- b) Diversificar la oferta de centros y servicios adaptados a las personas con distintos grados de afectación, trabajando sobre sus capacidades y competencias y no sobre sus limitaciones (Nussbaum 2012; Nussbaum y Sen 1998; Sen 1987; 2000). Valorar las necesidades de apoyo de la persona, entendiendo que debe ser un equipo multidisciplinar el encargado de realizar el proceso de evaluación, planificación, supervisión y valoración de los apoyos individualizados, para mejorar su funcionamiento en sociedad.
- c) Ofrecer a la persona y a su familia una adecuada información y derivación a los recursos, acompañándolos en el itinerario de inserción. Una nueva forma de trabajar en el ámbito de la discapacidad: la Planificación Centrada en la Persona (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad intelectual o del Desarrollo –FEAPS– 2007), enfoque que se centra en proporcionar las herramientas necesarias para lograr una mayor independencia y respetar los derechos y preferencias de las personas con discapacidad. Se basa en una escucha real de la persona, concentrándose en sus fortalezas, capacidades y aspiraciones.
- d) Favorecer la accesibilidad a los recursos, independientemente de la zona de residencia. En aquellos casos que no sea posible (zonas rurales, muy alejadas, con escaso transporte,...), crear una red de viviendas tuteladas para que puedan residir en ellas, garantizando así el acceso.
- e) Incluir en los Programas de Transición a la Vida Adulta de los Centros de Educación Especial y en otros, prácticas pre-laborales en empresas, para poder valorar las capacidades y competencias profesionales, orientando así el recurso más adecuado y estableciendo un itinerario de inserción, tras el fin de la escolaridad.

- f) Instaurar nuevamente los Centros Ocupacionales (que desaparecen con la Ley de Dependencia). El Centro Ocupacional es el marco idóneo para realizar talleres ocupacionales los usuarios con dificultades para desempeñar un trabajo productivo, así como espacios de aprendizaje y práctica para aquellos que puedan tener una futura incorporación al empleo (Asociación Feaps para el Empleo de personas con discapacidad 2006; 2008).
- g) Consolidar los Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI), ya que ofrecen a sus alumnos/as una formación específica, adecuada a sus características. La oferta de estos programas debe ampliarse y flexibilizarse, tanto en los perfiles profesionales, como en su duración.
- h) Garantizar la línea de subvenciones al empleo protegido: Centros Especiales de Empleo y Empleo con Apoyo y crear los apoyos necesarios para el acceso al empleo en el mercado abierto de aquellas personas que por sus capacidades puedan tener esa opción. "Normalizar situaciones" en aquellos casos que sea posible, mientras se sigue trabajando con la sociedad "un cambio de mentalidad"; para que vean que el acceso al empleo de las personas con discapacidad intelectual no es algo anecdótico, sino algo posible.

6. Referencias bibliográficas

Asociación Feaps para el Empleo de personas con discapacidad (AFEM). 2006. *Libro verde sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual*. Badajoz: I.G. APROSUBA.

Asociación Feaps para el Empleo de personas con discapacidad (AFEM). 2008. *Libro blanco sobre los itinerarios hacia el empleo de los jóvenes con discapacidad intelectual*. Burgos: Amábar, S.L.

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. 2011. *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11th ed. Madrid: Alianza Editorial.

Coller, X. 2005. *Estudio de casos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad intelectual o del Desarrollo (FEAPS). 2007. "Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual". Madrid: FEAPS. Consulta 23 de diciembre de 2014 http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf.

Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad intelectual o del Desarrollo (FEAPS). 2009. *La educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España*. Madrid: Ipacsa.

Consejería de Educación, Formación y Empleo. 2010. *Ya soy adulto*. Murcia: F.G. Graf, S.L.

España. 2006. "Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia". Boletín Oficial del Estado 299: 44142-44156, 15 de diciembre del 2006.

España. 2011. "Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad". Boletín Oficial de España 224: 98872-98879, 17 de septiembre del 2011.

International Labour Organization. 2004. "Recommendation concerning Human Resources Development: Education, Training and Lifelong Learning". Consulta 10 de mayo del 2014 <http://www.ilo.org/ilolex/cgi-lex/convde.pl?R195>

Luckasson et al. 2002. *Mental Retardation: Definition, classification and systems of supports* 10th ed. Madrid: Alianza Editorial.

Nussbaum, M. 2012. *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Nussbaum, M. y Sen, A. (Comp.). 1998. *La calidad de vida*. Fondo de Cultura Económica, México.

Pastor, E. 2011. "Impact Effectiveness and Sustainability of Social Policies and Local Democracy Through the Social Involvement". *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 35: 7-27.

Pastor, E. y Sánchez, M. 2014. "Analysis and Impact of the Economic Crisis and Regulatory Changes in the Needs and Benefits System Municipal Social Services: Analysis Case of Murcia-Spain". *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 47: 7-31.

Región de Murcia. 2010. "Orden de 4 de junio de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad de los Centros Públicos y Centros Privados Concertados de la Región de Murcia". Boletín Oficial de la Región de Murcia 137: 32839-32854, 17 de junio del 2010.

Región de Murcia. 2011. "Orden de 3 de mayo de 2011, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regulan la implantación, desarrollo y evaluación de las enseñanzas a impartir en los Centros Públicos y Privados concertados de Educación Especial y Aulas Abiertas Especializadas en Centros Ordinarios de la Región de Murcia". Boletín Oficial de la Región de Murcia 107: 22009-22052, 12 de mayo del 2011.

Ruiz, J. I. 2009. *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Schalock, R.L., Luckasson, R.A. y Shogren, K.A. 2007. "El Nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual". *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4): 5-20.

Sen, A. 1987. *Commodities and capabilities*. Oxford: Oxford UP.

Sen, A. 2000. *Desarrollo como Libertad*. Madrid: Planeta.

Thompson, J.R. et al. 2010. "Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41 (1): 7-22.

Valles, M. 2009. *Entrevistas cualitativas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. 2013. *Discapacidad e inclusión*. Salamanca: Amaru ediciones.

Verdugo, M.A. y Vicent, C. 2004. *Evaluación de la calidad de vida en Empleo con Apoyo: Proyecto ALSOI*. Salamanca: INICO.

ARTICULOS/ARTICLES

Dificultades de los programas de inclusión social en el rural gallego / Difficulties for the program of social inclusion in the rural Galicia Luis Manuel Rodríguez Otero	Págs 9-50
Trabajo Social, su contexto profesional y el Síndrome de Burnout / Social Work, professional context and Burnout Syndrome Evaristo Barrera Algarín, José Luis Malagón Bernal y José Luís Sarasola Sánchez-Serrano	Págs 51-71
Análisis longitudinal de los itinerarios de inserción ocupacional y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual tras la escolaridad obligatoria / Longitudinal analysis of the occupational and labour integration pathways for young people with intellectual disabilities after compulsory schooling Enrique Pastor Seller y Juana Ros Piqueras	Págs 73-90
El turismo sanitario en España: mitos y realidades / Health tourism in Spain: myths and realities Alejandra Giraldo Chapaprieta y Ester Méndez Pérez	Págs 91-118
La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar / The representation of cancer in the ill person and their family. Their meanings involvement in family communication Merçè Riquelme Olivares	Págs 119-136
Some Ideas in Traditional Chinese Culture Related to Human Rights Conception: With Special Regard to the Works of Mencius / Algunas ideas en la cultura china tradicional relacionadas con la Concepción de los Derechos Humanos: con especial atención a las obras de Mencio Xingan Li	Págs 137-150
Prudencia Social y Trabajo Social. ¿Un nuevo enfoque para la práctica profesional y la intervención social compleja? El caso de la Ciudad de México / Social prudence and social work. A new theoretical approach for the professional practice and complex social intervention? The case of México DF. Pedro Isnardo De la Cruz Lugardo	Págs 151-165

RESEÑAS/REVIEWS

Luis Miguel Rondón y María Luisa Taboada (coords). Voces para la ética del trabajo social en tiempos trémulos / Voices for social work ethics in tremulous times (por Javier Pacheco-Mangas)	Págs 167-169
C. Marcuello Servós, J.D. Gómez Quintero (eds.). Las políticas públicas y sociales en la encrucijada: incertidumbre, complejidad y cambio / Public and Social Policy at the Crossroads: uncertainty, complexity and change (por Bea Izuel Montañés)	Págs 171-175
Marta Gonzalo Quiroga y Francisco Javier Gorjón Gómez (et al). Métodos Alternos de Solución de Conflictos. Herramientas de paz y modernización de la justicia / Alternative Dispute Resolution. Peace tools and justice modernization (por Paris Alejandro Cabello Tijerina)	Págs 177-179
Marit Skivenes, Ravinder Barn, Katrin Kri, Tarja Pösö (eds.). Child Welfare Systems and Migrant Children. A Cross Country Study of Policies and Practices / Sistemas de Bienestar Infantil y menores inmigrantes. Un estudio internacional transversal a través de Políticas y Prácticas (por Gaetano Gucciardo)	Págs 181-187