

## CAPÍTULO 3

---

# ASPECTOS METODOLÓGICOS: UN PROCESO DE INVESTIGACIÓN-ACCIÓN

### 3.1. Justificación

A la hora de intentar investigar el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., nos encontramos con lo que ha venido en denominarse un “fenómeno social emergente”. Se trata de un proceso:

- 1) del cual desconocemos muchas particularidades sobre el tema;
- 2) que requiere de una metodología compleja para su análisis, y
- 3) resulta necesaria una metodología exploratoria, que nos permita conocer los efectos perversos que pudieran aparecer, a la hora de poner en marcha una serie de estrategias adecuadas, que nos permitan efectivamente, mejorar la calidad de vida en el futuro de las personas con d.i. que envejecen y que sería lógicamente el fin último de nuestro trabajo.

Como hemos podido observar a través del Capítulo 2, no ha sido hasta fechas bastante recientes, que el proceso de envejecimiento ha comenzado a preocupar de modo importante a los profesionales que atienden a las p.c.d.i., a sus familias, y especialmente a las propias p.c.d.i. que pudieran encontrarse en un proceso inicial de envejecimiento. El motivo resulta obvio: las posibilidades de envejecer entre este colectivo eran escasas.

Nos adentramos pues, en un fenómeno social apenas conocido, y ante el cual nos encontramos con más dudas que posibilidades reales de conocimiento:

1. ¿De qué población estamos hablando? ¿Cuál es realmente el número de p.c.d.i. que se encuentran en este momento en proceso de envejecimiento?
2. ¿Tienen las p.c.d.i. y sus familias conciencia del proceso de envejecimiento?

3. ¿Tienen las p.c.d.i. autonomía suficiente para afrontar con éxito un programa de envejecimiento saludable?
4. ¿Es posible desarrollar métodos de diagnóstico y programas de intervención en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento?
5. ¿Están preparados los centros, las familias y los profesionales que atienden a p.c.d.i para posibilitar estrategias de envejecimiento saludable en esta población?
6. ¿Existen recursos adecuados para posibilitar un envejecimiento con éxito en p.c.d.i. que envejecen?

Ante este aluvión de dudas, la metodología que se propone recoge algunos aspectos cuantitativos, pero especialmente de tipo cualitativo y se fundamenta en un modelo de “investigación-acción participativa” con la colaboración de diferentes colectivos implicados en la atención a las p.c.d.i. que pudieran estar iniciando un proceso de envejecimiento.

El método elegido para analizar el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. se sustenta sobre la importancia de dos elementos que proporcionan un conocimiento adecuado de la realidad sobre el fenómeno social que se intenta analizar: a) por un lado, los postulados sobre evaluación y calidad de vida de las personas en la propia organización sobre la que se pretende intervenir (FEAPS Com. Valenciana), y por otro, la fundamentación del proceso de Investigación-Acción Participativa (IAP) como conceptualización teórica para hacer frente a determinados fenómenos sociales emergentes que pueden afectar a determinados grupos sociales.

Por cuanto se refiere al concepto de evaluación, en fechas recientes FEAPS (2006) propone “un marco de la evaluación que, sin simplificar la complejidad de los hechos ni las posibilidades de futuro, sin supeditarlos ciegamente a la metodología, nos ayude a movernos entre ambos. Un enfoque que permita integrar el conocimiento científico y lo ponga al servicio de las personas, evitando caer en el cientifismo”. En otras palabras (Alonso, 1999), en considerar a la ciencia, en especial a la ciencia experimental como paradigma y monopolio de la objetividad, racionalidad y eficacia.

Como se apunta en este mismo documento (FEAPS, 2006), la evaluación está motivada por razones éticas y de responsabilidad social en el sentido de que:

- Es una exigencia de la buena práctica profesional, especialmente en los casos de servicios a personas.
- Es necesario dar cuenta a los ciudadanos y a la sociedad del uso de los fondos y bienes públicos entregados.
- La evaluación no es un fin en sí misma, es una herramienta para intervenir y mejorar las prácticas de los profesionales, directivos, socios, voluntarios, etc.
- La evaluación afecta también al propio modelo global de prestación de servicios y de intervención (valores, misión...), en la medida en que contribuye con sus valoraciones al debate crítico sobre los mismos.
- La evaluación no se realiza en un momento puntual, sino que se trata de un proceso continuo, que debe ser planificado, organizado y evaluado.
- Está abierta metodológicamente a todo tipo de procedimientos, técnicas e instrumentos, siempre que respondan al objetivo de la evaluación o al tipo de objeto que se quiere valorar.
- La evaluación debe dar voz a todos los implicados en ella (personas con discapacidad, familias, profesionales, etc.), es decir, ha de tener en consideración los intereses de todos los implicados en el proceso de evaluación y, por tanto debe ser participativa y negociada.

Ante estas perspectivas desde la propia organización respecto al modelo de evaluación, planteamos la investigación-acción-participativa (IAP) como un procedimiento adecuado a fin de investigar el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. Como ha señalado Balcázar (2003), la IAP ha sido conceptualizada como “un proceso por el cual los miembros de un grupo o una comunidad oprimida recogen y analizan información, y actúan sobre sus problemas con el propósito de encontrarles soluciones y promover transformación política y social”. Esta definición, como señala el autor tiene varias implicaciones.

Primero, se habla de un grupo o comunidad oprimida. El contexto de opresión refleja una posición ideológica y política a favor de grupos minoritarios o grupos

que experimentan condiciones de explotación y/o marginación.

Segundo, las personas que participan, independientemente de su grado de educación y posición social, contribuyen en forma activa al proceso de investigación.

Tercero, la investigación está enfocada a generar acciones para transformar la realidad social de las personas involucradas. Esta posición cuestiona la función social de la investigación científica tradicional y postula el valor práctico y aplicado del trabajo de investigación-acción con grupos o comunidades sociales.

Cuarto, la IAP se esfuerza por reforzar las fortalezas de los grupos marginados, dándole voz a aquellos que no la tienen. La combinación de acción e investigación crea nuevas oportunidades en las que los miembros de la comunidad y los investigadores pueden enseñarse mutuamente y aumentar la efectividad de su trabajo.

Por otra parte, y en cuanto se refiere a los supuestos ideológicos de la IAP, este modelo promueve la participación de los miembros de la comunidad en la búsqueda de soluciones a sus propios problemas, ayudándoles a incrementar el grado de control que tienen sobre aspectos relevantes en sus vidas e incrementando el poder de decisión sobre los mismos.

De igual manera, la IAP provee un contexto concreto para involucrar a los miembros de una comunidad o grupo en el proceso de investigación en una forma no tradicional. Como agentes de cambio y no como objetos de estudio.

Finalmente, cabe apuntar una serie de principios generales señalados por Selener (1997) que nos han inducido a desarrollar nuestra investigación a través de un proceso de IAP y que han sido recogidos en fechas recientes por Balcázar (2003):

1. La IAP considera a los participantes como actores sociales, con voz propia, habilidad para decidir, reflexionar y capacidad para participar activamente en el proceso de investigación y cambio.
2. La última meta del proceso de IAP es la transformación de la realidad social de los participantes a través del incremento de poder.
3. El problema se origina en la comunidad y es definido, analizado y resuelto por

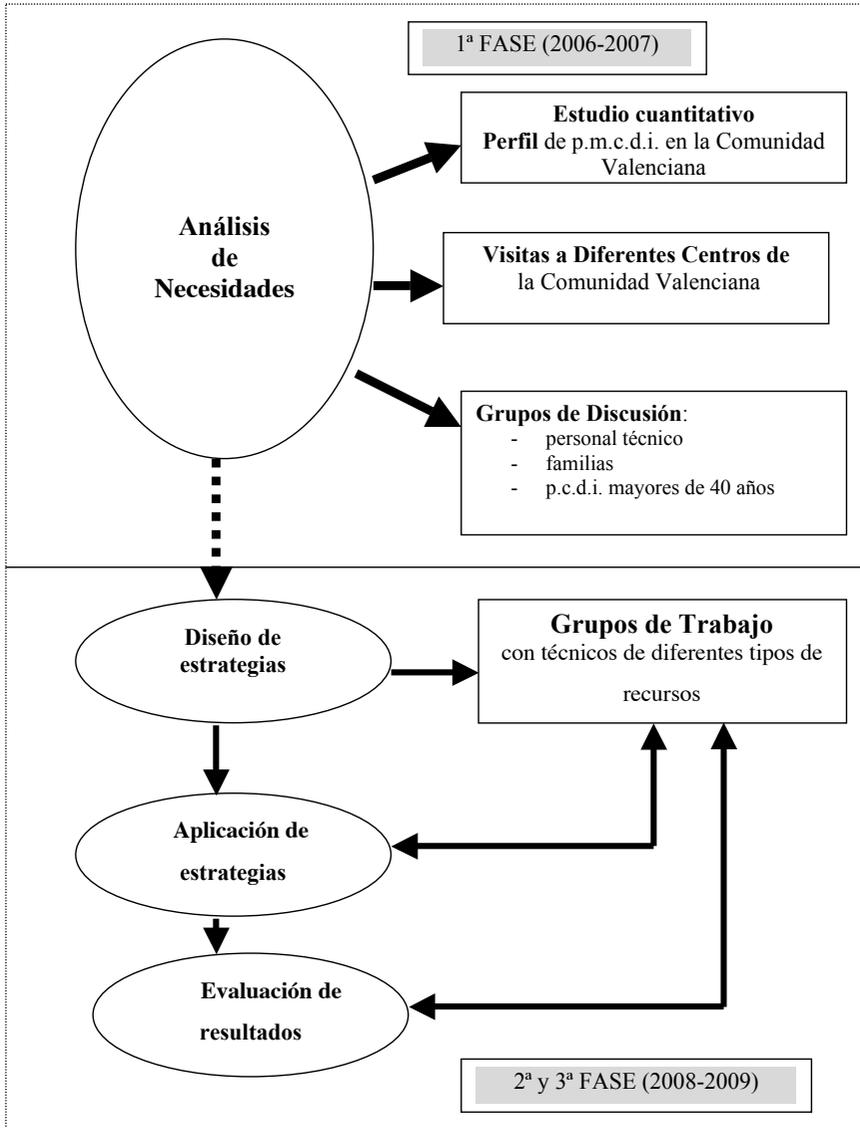
los participantes.

4. La participación activa de la comunidad lleva a un entendimiento más auténtico de la realidad social que ellos viven.
5. El diálogo lleva al desarrollo de la conciencia crítica en los participantes.
6. El reforzar las fortalezas de los participantes lleva a un incremento en el conocimiento de su capacidad personal para actuar y de sus esfuerzos de autoayuda.
7. La investigación participativa permite a la gente desarrollar un mayor sentido de pertenencia del proceso de investigación.

De cualquier modo, es preciso señalar finalmente, que conviene ser riguroso a la hora de llevar a cabo una investigación basada en los presupuestos de la IAP tal y como han puesto de manifiesto algunos autores (Suchowierska y White, 2003) a fin de conceder un adecuado rigor científico a este tipo de investigaciones.

Tal y como se especifica en la figura 3.1., planteamos un proceso de investigación acción participativa, con la colaboración de los diferentes estamentos que en este momento se encuentran involucrados en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. (p.c.d.i., familias y personal técnico) a fin de posibilitar estrategias adecuadas para conseguir un envejecimiento de calidad entre estas personas. El trabajo que presentamos, se desarrolla a través de tres fases bien diferenciadas en un proceso longitudinal que puede abarcar un periodo de tiempo prolongado de al menos 3-4 años.

**Figura 3.1. Diseño final de la investigación**



### 3.2. Aspectos metodológicos

La primera fase del trabajo se compone de un análisis de necesidades a través de una doble propuesta metodológica que aglutina propuestas cuantitativas y cualitativas y que se han desarrollado de forma simultánea durante los años 2006 y 2007. En realidad, las actividades llevadas a cabo en esta primera fase, conforman los resultados de nuestra investigación, puesto que, como se observa en la figura 3.1., la segunda y tercera fases se llevarán a cabo durante los años 2008 y 2009 y constituyen el proceso de intervención propiamente dicho.

De este modo, los resultados que se muestran en la presente investigación, resumen el trabajo llevado a cabo durante más de año y medio a través de diferentes técnicas de recogida de información y que presentamos a continuación.

#### 3.2.1. Encuesta sobre las características de las personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años en la Comunidad Valenciana

El análisis de la realidad sobre las p.c.d.i. en la Com. Valenciana se inicia con la administración de dos instrumentos que pretenden recoger una serie de características de las p.c.d.i. que acuden a diferentes centros de dicha comunidad (ver anexo) y cuya muestra se especifica a continuación. Estos cuestionarios fueron respondidos por diferentes profesionales que desarrollan su actividad laboral en los diferentes centros que atienden a p.c.d.i. y los resultados han sido expuestos en el Capítulo 2 (apartado 2.3.).

Como se observa en la tabla siguiente, el universo de nuestro estudio se sitúa en un total de 1.430 p.c.d.i., de las cuales el 24,5% tiene en ese momento 45 o más años.

**Tabla 3.1. Universo**

Grupo de adscripción	Nº total de usuarios (p.c.d.i.)	p.c.d.i. > 45 años	Porcentaje sobre total de usuarios
Asociaciones FEAPS-CV	711	172	24,2
IVADIS (Generalitat Valenciana)	719	179	24,9
TOTAL	1.430	351	24,5

Por cuanto se refiere a la muestra sobre la que se lleva a cabo el estudio y como se observa en la tabla siguiente, se han recogido un total de 349 cuestionarios que nos permiten inferir algunas características de la población con d.i. que pudiera encontrarse en ese momento iniciando un proceso de envejecimiento.

**Tabla 3.2. Muestra**

<b>Grupo de adscripción</b>	<b>Frec. Absoluta</b>	<b>Porcentaje</b>
FEAPS-CV	183	52,4
IVADIS	166	47,6
TOTAL	349	100,0

### **3.2.2 Visitas efectuadas a centros de la Comunidad Valenciana**

Durante el proceso de investigación, se han llevado a cabo una serie de visitas a diferentes centros de la Com. Valenciana que nos han permitido conocer in situ algunas características sobre la atención que pudieran estar recibiendo en este momento las p.c.d.i. mayores de 40 años. En la tabla que sigue a continuación, se recoge el número de visitas efectuadas, la fecha de las mismas y el centro. Queremos destacar nuestro agradecimiento a los diferentes directores y al personal técnico de los mismos, que en todo momento nos facilitaron la información que les solicitamos.

**Tabla 3.3. Visitas a centros de la Comunidad Valenciana**

	<b>Fecha</b>	<b>CENTRO</b>	<b>POBLACIÓN</b>
1	9-12-05	Residencia La Humanitat" (IVADIS)	Xest (Valencia)
2	15-12-05	"Centro Praga" (IVADIS)	Rocafort (Valencia)
3	22-12-05	"Centro Bennager" (IVADIS)	Aldaia (Valencia)
4	28-2-06	"Asociación Bonagent" (FEAPS-CV)	Valencia
5	2-3-06	"Centro Las Suertes" (FEAPS-CV)	Villar del Arzobispo (Valencia)
6	3-3-06	"Centro Ocupacional Tola" (FEAPS-CV)	Silla (Valencia)
7	14-3-06	Asociación AFANIAS (FEAPS-CV)	L'Alcora (Castellón)
8	18-5-06	Asociación AFANIAS (FEAPS-CV)	Castellón
9	1-6-06	Centro Ocupacional "La Torre" (FEAPS-CV)	Valencia
10	6-6-06	Centro Ocupacional "La Ribera" (FEAPS-CV)	Alcira (Valencia)

11	13-6-06	“Centro San Rafael” (FEAPS-CV)	Alicante
12	14-6-06	Centro Ocupacional “Rafalafena” (IVADIS)	Castellón
13	21-6-06	Centro Ocupacional “Hort de Feliu” (FEAPS-CV)	Alginet (Valencia)
14	23-5-07	Centro Ocupacional “Patronato Francisco Esteve” (FEAPS-CV)	Quart (Valencia).
15	29-5-07	“Centro Ocupacional Koynos” (FEAPS-CV)	Godella (Valencia)
16	28-6-07	Centro Ocupacional “Patronato Francisco Esteve” (FEAPS-CV)	Paterna (Valencia)

### 3.2.3. Grupos de discusión

Un tercer elemento que nos ha permitido el análisis de la realidad de las p.c.d.i. que pudieran encontrarse en proceso de envejecimiento, ha sido la realización de diferentes grupos de discusión llevados a cabo entre los distintos colectivos implicados en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. (las propias personas con d.i. mayores de 40 años, las familias, y los profesionales que los atienden).

Los “**Grupos de Discusión**” consisten en unas entrevistas semiestructuradas formalizadas a través de preguntas abiertas a grupos de entre 5 y 9 personas, con el fin de obtener información relativa a las necesidades percibidas de los participantes acerca de la situación de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Esta técnica cualitativa nos ha permitido aproximarnos empíricamente a una realidad social emergente, que hasta ahora no había sido analizada de este modo. Los grupos han sido dirigidos por el autor de esta investigación que ha velado por la participación abierta de todos los miembros de los grupos con un estilo de moderación semidirigido.

A continuación, se presentan los diferentes grupos de discusión llevados a cabo y la composición de los miembros que han participado en los mismos.

#### **Personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años**

Como se observa, se han llevado a cabo tres grupos con p.c.d.i. con edades comprendidas entre los 37 y los 62 años.

**Tabla 3.4. Grupos de discusión con personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años**

	<b>Fecha</b>	<b>Lugar</b>	<b>Participantes</b>
1	21-3-06 GD PCDI-1	Locales de la Asociación “Bona Gent” (Valencia)	5 personas con d.i. con edades comprendidas entre los 51 y los 56 años (3 mujeres y 2 hombres)
2	18-5-06 GD PCDI-2	Centro Ocupacional de L’Alcora de la Asociación AFANIAS (Castellón)	7 personas con d.i. con edades comprendidas entre 45 y 62 años (2 mujeres y 5 hombres)
3	7-6-07 GD PCDI-3	Centro Ocupacional de la “Fundación Francisco Esteve” de Quart (Valencia)	6 personas con d.i. con edades comprendidas entre los 37 y los 55 años (3 mujeres y 3 hombres)

Las aportaciones realizadas por las p.c.d.i. que han participado en estos tres grupos de discusión, han supuesto una interesante información sobre su autopercepción del proceso de envejecimiento, así como sobre sus expectativas de futuro ante un proceso de cohabitación diferente al actual.

### **Familiares de personas con discapacidad intelectual**

Como se puede observar en la tabla 3.5, a lo largo de este periodo, se han llevado a cabo cinco grupos de discusión con familiares que en este momento tienen bajo su tutela a p.c.d.i. que pueden estar experimentando cambios importantes debido a un inicio en su proceso de envejecimiento. De igual manera que en el caso de las p.c.d.i., las aportaciones realizadas han resultado muy interesantes, especialmente, por cuanto se refiere a la atención de las p.c.d.i. tuteladas por ellos en el futuro. En la tabla, se especifica el lugar donde se llevaron a cabo los grupos de discusión, así como la descripción de los participantes en el mismo.

**Tabla 3.5. Grupos de discusión con familiares de personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años**

	<b>Fecha</b>	<b>Lugar</b>	<b>Participantes</b>
1	18-5-06 GDF-1	Edificio Hucha de la Fundación Bancaja en Castellón	9 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 41 y 61 años (3 mujeres y 1 hombre)
2	6-6-06 GDF-2	Centro Ocupacional “La Ribera” de Alcira (Valencia)	5 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 30 y 59 años (2 mujeres y 3 hombres)
3	29-5-07 GDF-3	Centro Ocupacional de la “Asociación Koynos” de Godella (Valencia)	5 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades inferiores a los 40 años (3 mujeres y 2 hombres directivos de la Asociación)
4	31-5-07 GDF-4	Locales de la Asociación “Bona Gent” de Valencia	7 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 26 y 56 años (6 mujeres y 1 hombre)
5	28-6-07 GDF-5	Locales del Patronato “Francisco Esteve” de Paterna (Valencia)	5 familiares que tutelan en la actualidad a p.c.d.i. con edades comprendidas entre 38 y 45 años (4 mujeres y 1 hombre)

### **Técnicos que atienden a personas con discapacidad intelectual**

El conocimiento de la realidad que pudiera afectar a p.c.d.i. que se encuentran iniciando un proceso de envejecimiento, no hubiera sido posible sin la importante colaboración de un grupo de profesionales inicialmente interesados y posteriormente involucrados en llevar a cabo estrategias adecuadas para posibilitar un envejecimiento con calidad de vida entre los usuarios de los diferentes centros donde actualmente desarrollan su actividad laboral. Y decimos esto, ya que inicialmente acudieron invitados por FEAPS Com. Valenciana para llevar a cabo

unos grupos de discusión que nos permitieran conocer la realidad de las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, pero que posteriormente han configurado un “Grupo de Trabajo” que ha derivado en un compromiso de futuro donde se establecerán estrategias adecuadas para posibilitar un envejecimiento de calidad en las p.c.d.i.

A continuación, presentamos las diferentes reuniones mantenidas con técnicos que desarrollan su actividad en centros que atienden a p.c.d.i.

**Tabla 3.6. Grupos de discusión con técnicos que desarrollan su actividad en centros de personas con discapacidad intelectual**

	<b>Fecha</b>	<b>Lugar</b>	<b>Actividad</b>
1	12-1-06 GDT-1	Sede de FEAPS – CV	9 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.
2	11-5-06 GDT-2	Sede de FEAPS – CV	12 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.
3	13-12-06 GDT-3	Sede del Colegio Oficial de Psicólogos de Valencia	18 Profesionales (Psicólogos y Pedagogos que desarrollan su actividad profesional en la C.V.)
4	15-12-06 GDT-4	Sede de FEAPS – CV	10 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.
5	8-6-07 GDT- 5	Sede de FEAPS – CV	10 Técnicos que desarrollan su actividad en diferentes centros de la CV que atienden a p.c.d.i.

Puesto que, como se ha señalado al inicio de este capítulo, la pretensión final que orienta nuestro trabajo consiste en potenciar las propias estrategias de la organización para hacer frente al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., es preciso apuntar que el análisis de necesidades hubiera quedado incompleto sin la aportación de las reflexiones que pudieran llevar a cabo algunos miembros de la Junta

Directiva de FEAPS Com. Valenciana puesto que, en última instancia, la posibilidad de llevar a cabo actuaciones integradas sobre el conjunto de las asociaciones que lidera esta federación referidas al tema que nos compete, debería recaer sobre la misma. De este modo, y en fecha 19/junio/2007 se llevó a cabo un grupo de discusión con representantes de la Junta Directiva (**GDD**) al cual asistieron cinco miembros de la misma (3 mujeres y 2 hombres) en el que se han recogido diferentes aportaciones desde una visión globalizadora del proceso.

Con este ingente material, recogido a través del proceso metodológico descrito en el presente capítulo, se presentan en el Capítulo 5 los resultados y propuestas finales de nuestra investigación.