



TESIS DOCTORAL

EL EMPLEO CON APOYO COMO INDICADOR DE CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Autora:

Mónica Santamaría Domínguez

Director y codirectora:

Miguel Ángel Verdugo Alonso

María Begoña Orgaz Baz

Salamanca, 2014



VNIVERSIDAD
D SALAMANCA

Avda de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca (España). Tel.: 34-923-294695 Fax:34-923-294685



Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático de Psicología de la Discapacidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico y Director e Investigador del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, y

María Begoña Orgaz Baz, Profesora Titular del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología CC. C. de la Universidad de Salamanca,

INFORMAN

Que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por **Mónica Santamaría Domínguez**, con el título “**El empleo con apoyo como indicador de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual**”, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, por lo que es susceptible de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente en Salamanca, a 11 de abril de 2014.

Fdo. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Fdo. María Begoña Orgaz Baz

Sorprenderse, extrañarse, es comenzar a entender.

José Ortega y Gasset

Agradecimientos

Desde antes de comenzar este trabajo hasta la finalización del mismo, han sido muchas las personas que me han brindado su apoyo y sin las cuales, llegar a este punto me hubiera sido imposible. Desde aquí, deseo expresar a todas ellas mi más sincero agradecimiento.

A **Miguel Ángel Verdugo Alonso**, quién sin saberlo ha sido la persona que dio un giro de 180 grados a mi vida, pues siendo estudiante de licenciatura hizo que surgiera en mi la ilusión, motivación y pasión por dedicarme profesionalmente al mundo de la discapacidad. Aún recuerdo cuando asistí a mis primeras jornadas científicas sobre investigación en discapacidad, sentada en el suelo de una sala abarrotada de gente, escuchándote y haciéndome sentir que mi vocación era dedicarme al ámbito de la discapacidad. Eso, creo que no soy capaz de expresarlo con palabras y que no podré nunca hacer lo suficiente para agradecértelo. Gracias por haber creído en mí desde el principio, por mostrarme que el camino tiene sus dificultades pero que todas se superan, por animarme cuando más me fallaban las energías, por saber escuchar, por comprenderme en mis “bajones”, por enseñarme a hacer de mis defectos virtudes, por tus gestos de cariño y sentido del humor, por aprender de ti y permitirme crecer a tu lado. Gracias Miguel Ángel, por ser mucho más que mi director de tesis.

A **María Begoña Orgaz Baz**, quién igualmente me ha demostrado su confianza en mí y me ha brindado su apoyo en todo momento. Gracias por tu infinita paciencia, por tu disponibilidad incondicional, por permitirme aprender del complejo mundo de la metodología, por tranquilizarme en mis momentos de pánico, por nuestras charlas y ratos vividos en tu despacho, en los que me hacías sentir que todo saldría bien. En

ningún momento he dejado de sentir tu apoyo y ánimos para llegar hasta aquí, por ello me gustaría expresarte mi más sincero agradecimiento.

A mis compañeros/as del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) por el ánimo y apoyo brindado durante todo el proceso. Especialmente a **Borja Jordán de Urríes** por su apoyo y buenos consejos en todo momento. A **Manuela Crespo** por estar, por su generosidad, discreción, ánimos y cariño. A **Teresa Nieto** por ser mi apoyo y permitirme compartir con ella la carga de momentos difíciles, por su cariño y palabras de ánimo constantes. A **Esther Simón** por su gran ayuda en muchos momentos de todo el proceso, por su paciencia, disponibilidad, y nuestras animadas charlas. A **Eva Vicente** y **Verónica Guillén** por los ánimos, por permitirme compartir y resolver mis dudas y por su sentido del humor que tanto se necesita. A **Dámaso Velázquez** y **Natalia Martín** por vuestro trabajo, en ocasiones invisible pero siempre imprescindible. A **Patricia Navas** por ofrecerme siempre su preciosa sonrisa, cariño y comprensión en los difíciles momentos. A **Alba Rodríguez** por permitirme compartir tantos momentos, por su cariño, comprensión y ánimo a pesar de la distancia, gracias amiga. A **Laura E. Gómez** por ayudarme siempre que lo he necesitado, por su comprensión, sus ánimos, su cariño y su risa contagiosa que tan bien me hace sentir. A **Emiliano Diez** y **Natividad Rodríguez**, por ser ese tándem imparable, por las atenciones, cariño, risas y momentos compartidos que siempre os harán especiales. Nati gracias por comprenderme y ayudarme en tantísimas ocasiones.

Quiero dejar de manera especial constancia de mi agradecimiento a mis compañeros del Módulo de Crisis y Trauma del Máster de Terapia Familiar y de Pareja, **José Navarro**, **Isabel Sandoval** y **Manuel Martín**, por estar pendientes y animarme

tanto en los últimos años, por permitirme vivir junto a ellos momentos mágicos y ser en muchas ocasiones mi recarga de batería para continuar. Quiero agradecer a **Xochy Cerrud** sus ánimos, cariño e interés en aquel momento en el que compartíamos espacio en “el lado oscuro” y en la distancia después.

Como no podía ser de otra manera, quiero expresar mi más sincero agradecimiento a la **Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Salamanca**, en especial a “mis chicas”, que si bien no tienen relación directa con este trabajo, han estado a mi lado durante todo el proceso del mismo, gracias por los ánimos, cariño, comprensión y regalos de sonrisas cuando quizás más os costaba.

Gracias a mis **padres**, sin ellos no hubiera sido posible realizar este trabajo ni muchas otras cosas de mi vida. Gracias por vuestro esfuerzo, cariño, apoyo incondicional y por transmitirme muchos de los valores por los que me siento orgullosa de formar parte de nuestra familia. Gracias a mi **hermano**, por confiar en mí y hacerme sentir que el amor incondicional existe.

Dar las gracias se me queda corto para la persona que comparte su vida conmigo. **Fabián**, porque me entiendes mejor que nadie, porque eres el único que me hace reír cuando no puedo, porque sin decir nada me lo dices todo. Chatito, gracias por soportarme en esos momentos que no me aguantaba ni yo, que ya es decir. Gracias, porque junto a ti he vivido lo más maravilloso que he experimentado en la vida. Y cómo no, gracias a **Maia**, por todo su cariño, sus muestras de interés y admiración por lo que hago, por su risa y sentido del humor.

Gracias a mi **familia cántabra**, porque aún en la distancia siempre me han animado a seguir adelante y me han ofrecido su cariño.

Gracias a mi **Paco**, por haberme acompañado día y noche en mis encierros y demostrarme su cariño hasta su último suspiro. Y gracias a **Mía y Dora**, por ser en los últimos meses, en la recta final, mi energía para levantarme cada mañana y hacerme más llevadero el peso de los últimos esfuerzos.

También gracias a todas/os mis **amigas/os**, que han sabido comprender mi aislamiento y mis “no puedo”. Gracias por vuestra amistad, cariño, apoyo, ánimos, comprensión, consejos, paseos terapéuticos y conversaciones que no olvidaré nunca. A todas/os, gracias mil, sin vosotras/os esto no hubiera sido posible.

Quisiera dejar constancia de mi agradecimiento al **Programa ECA Caja Madrid** por brindarme la oportunidad de desarrollar esta investigación. Particularmente quiero dar las gracias a mis compañeras/os por su trabajo y esfuerzo para que todo funcionara.

Mis infinitas gracias a todas aquellas **entidades, profesionales y personas con discapacidad intelectual** que participaron en la investigación, pues sin ellos la realización de este trabajo no hubiera sido posible.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	15
PARTE TEÓRICA	24
1. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.....	27
1.1. Introducción.....	27
1.2. El concepto actual de discapacidad intelectual	28
1.3. El paradigma de apoyos	33
1.4. Autodeterminación	38
2. CALIDAD DE VIDA	43
2.1. Introducción.....	43
2.2. Nociones históricas del concepto de calidad de vida	43
2.3. Modelos conceptuales de calidad de vida	48
2.4. Modelo de Schallock y Verdugo (2003)	50
2.5. Revisión de los instrumentos de medida de la calidad de vida	53
3. EMPLEO CON APOYO.....	61
3.1. Introducción.....	61
3.2. Modalidades de acceso al empleo	62
3.3. Definición de empleo con apoyo	66
3.3.1. Principios del empleo con apoyo.....	72
3.3.2. Características del empleo con apoyo	75
3.3.3. Elementos fundamentales del empleo con apoyo	76
3.3.4. El proceso de empleo con apoyo.....	77
3.3.5. Evaluación de los programas de empleo con apoyo	81
3.3.6. El ECA en España.....	83
3.4. Investigación en ECA	90
3.4.1. Estudios generales	91
3.4.2. ECA y calidad de vida	99
PARTE EMPÍRICA	126
INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO EMPÍRICO.....	127
4. METODOLOGÍA.....	133
4.1. Objetivos e hipótesis.....	133
4.2. Método	139
4.2.1. Diseño.....	139
4.2.2. Participantes	139

4.2.3. Variables e instrumentos de medida	142
4.2.3.1. Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008)	144
4.2.3.2. Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008): Variables sociodemográficas y relacionadas con la discapacidad	150
4.2.4. Procedimiento	153
4.2.5. Análisis de datos	160
5. RESULTADOS.....	165
5.1. Perfil de los trabajadores	167
5.1.1. Perfil sociodemográfico	167
5.1.2. Perfil laboral.....	170
5.2. Análisis de las dimensiones de calidad de vida	173
5.2.1. Dimensiones de calidad de vida: escala subjetiva	173
5.2.2. Dimensiones de la calidad de vida: Escala objetiva	179
5.2.3. Grado de concordancia entre las dos escalas: objetiva y subjetiva.....	182
5.3. Diagnóstico de la calidad de vida	185
5.3.1. Diagnóstico en función de la propia percepción	185
5.3.2. Diagnóstico en función de la percepción de los profesionales.....	190
5.4. Factores y modelos explicativos de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual.....	193
5.4.1. Factores explicativos de la calidad de vida	193
5.4.2. Modelos explicativos de las dimensiones de calidad de vida	202
5.5. Incidencia del empleo con apoyo en la calidad de vida	208
5.5.1. Comparación con el baremo.....	208
5.5.2. Comparación de dos momentos dentro del programa de empleo.....	212
6. CONCLUSIONES	219
Limitaciones	252
Líneas futuras de investigación	255
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	263
ANEXOS	264

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida.....	45
Tabla 2. Principios en la concepción de la calidad de vida	48
Tabla 3. Dimensiones de calidad de vida e indicadores más comunes de calidad.....	52
Tabla 4. Distribución por año y modalidad de participación.....	141
Tabla 5. Distribución de los participantes por % de discapacidad.....	142
Tabla 6. Variables e instrumentos de medida	143
Tabla 7. Dimensiones de calidad de vida e indicadores más comunes de calidad.....	145
Tabla 8. Fiabilidad original y fiabilidad obtenida de las escalas	149
Tabla 9. Fiabilidad de las dimensiones de la Escala Integral (2006)	150
Tabla 10. Distribución de los participantes por intervalos de edad	167
Tabla 11. Frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones típicas de los ítems de las distintas dimensiones de la Escala Subjetiva	174
Tabla 12. Porcentajes de participantes en cada uno de los ítems con respuesta afirmativa.....	180
Tabla 13. Ítems y porcentajes de acuerdo y desacuerdo en las respuestas a las dos Escalas.....	183
Tabla 14. Correlaciones entre variables socio demográficas y dimensiones de calidad de vida.....	194
Tabla 15. Correlaciones entre variables relacionadas con la discapacidad y la salud y las dimensiones de calidad de vida.....	195
Tabla 16. Correlaciones entre las variables del perfil laboral y las dimensiones de calidad de vida.....	197
Tabla 17. Variables significativas en la explicación de las dimensiones de calidad de vida	199
Tabla 18. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Bienestar Emocional	203
Tabla 19. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Relaciones Interpersonales .	204
Tabla 20. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Bienestar Material	204
Tabla 21. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Desarrollo Personal	205
Tabla 22. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Bienestar Físico.....	205
Tabla 23. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Autodeterminación	206
Tabla 24. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Inclusión Social	206
Tabla 25. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Derechos.....	207
Tabla 26. Características socio-demográficas de la muestra normativa y estudio	209
Tabla 27. Dimensiones e indicadores de la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schallock, 2009)...	211
Tabla 28. Descriptivos muestra y baremo y prueba t en cada dimensión de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva.....	211
Tabla 29. Características de los participantes considerados en el estudio antes-después	212
Tabla 30. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida en los dos momentos de evaluación	214

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2004, p. 27)	30
Figura 2. Modelo de apoyos (Schalock y cols., 2010/11)	36
Figura 3. Dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003) (Tomada de Gómez, 2010).	51
Figura 4. Distribución geográfica y número de las asociaciones participantes por Comunidad Autónoma	140
Figura 5. Obtención del Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008)	151
Figura 6. Logo del Programa ECA Caja Madrid	153
Figura 7. Modelo de inserción planteado por el Programa ECA Caja Madrid.	156
Figura 8. Procedimiento por convocatoria	158
Figura 9. Distribución de los participantes por porcentaje de discapacidad.....	168
Figura 10. Distribución de los participantes por género y porcentaje de discapacidad.....	169
Figura 11. Distribución de los participantes según su experiencia laboral previa.....	171
Figura 12. Distribución de los participantes según su situación previa al puesto actual	171
Figura 13. Medias en las dimensiones de calidad de vida, de la Escala Subjetiva.....	178
Figura 14. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva	186
Figura 15. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva en función del género	187
Figura 16. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva en función del porcentaje de discapacidad.....	189
Figura 17. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva objetiva	190
Figura 18. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva objetiva en función del género	191
Figura 19. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva objetiva en función del porcentaje de discapacidad.....	192
Figura 20. Representación gráfica de las dimensiones de calidad de vida en los dos momentos de evaluación	215

PRESENTACIÓN

“Andrés camino al trabajo”. Adriana López Sanfeliu
VII Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

El desarrollo de esta tesis doctoral ha sido realizado en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, como parte de una de sus principales líneas de investigación, dedicada a la Inclusión Laboral, Empleo con Apoyo y Políticas Sociales. Dicha tesis ha implicado todo un proceso de crecimiento personal y aprendizaje de habilidades investigadoras, en el que se ha tratado de profundizar en el conocimiento de un tema de gran interés y relevancia para el mundo de la discapacidad.

A lo largo de los siguientes párrafos introductorios intentaremos exponer los puntos principales en los que se ha basado esta tesis y transmitir la relevancia que desde la investigación pueda tener. Para ello, indefectiblemente nos referiremos a la discapacidad intelectual en la edad adulta, la calidad de vida y el empleo con apoyo.

La corta trayectoria que acompaña al estudio de la metodología del empleo con apoyo en nuestro país la convierte en una disciplina joven. Por ello, se pretende que con este trabajo y las aportaciones de otros investigadores, el empleo con apoyo tenga un respaldo científico significativo que acredite en España lo que en otros países ha sido demostrado hace ya tiempo. De hecho, los inicios del empleo con apoyo tienen lugar en Estados Unidos en la década de los ochenta, progresando muy lentamente en Europa el interés por esta metodología de inserción laboral.

Si por unos instantes nos paramos a reflexionar sobre los avances que las personas hemos ido experimentando en los últimos años, podremos ser conscientes de los grandes cambios que han ido ocurriendo en un espacio de tiempo relativamente corto. Seguramente, todos habremos pensado en los progresos relacionados con las nuevas tecnologías y las consecuencias que éstas han tenido en prácticamente todas

las esferas de nuestras vidas, desde la salud a la manera en la que nos comunicamos, trabajamos o incluso nos divertimos. Pero si avanzamos un paso más en esa reflexión, y pensamos en los grandes cambios en la vida de las personas, quizás nuevamente todos habremos podido pensar en los avances que la humanidad ha experimentado en relación a la adquisición de libertades y derechos.

Todos estos cambios están reflejando la esencia de un claro objetivo, mejorar la calidad de vida de las personas. Cambios que, si bien en términos de población general han sido significativos, más concretamente para las personas con discapacidad intelectual, podríamos decir que han sido trascendentales. En las últimas décadas el trato a nivel social, profesional y científico de la discapacidad tal y como transmite en sus múltiples intervenciones Miguel Ángel Verdugo, Catedrático de Psicología de la Discapacidad, no tiene parangón en la historia.

El formidable cambio de la visión de la discapacidad ha permitido que no se detenga el progreso en los programas y servicios destinados a las personas con discapacidad, y que se avance en materia de política social hacia una sociedad inclusiva. Si bien todos estos avances se han dado, no podemos olvidarnos que se han conseguido gracias a organizaciones no gubernamentales e instituciones de la administración que trabajan a favor de las personas con discapacidad, desafiando grandes dificultades y superando múltiples barreras. Pero los éxitos conseguidos han sido la confirmación y el coraje para luchar por la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad como la única vía a seguir en la mejora de las vidas de estas personas. Así en los años 60 se inició la integración educativa, se fueron dando grandes pasos hacia la comunidad y asimismo en los años 80 nacieron las

iniciativas de empleo con apoyo, lo que supuso un avance histórico en el empleo de las personas con discapacidad. Es precisamente en esta última área en la que se enmarca esta investigación. El objetivo de este estudio es profundizar en el conocimiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que están trabajando en empresas ordinarias a través del empleo con apoyo. Partiendo de este objetivo, se desarrolla esta tesis doctoral, cuyos planteamientos están organizados en seis capítulos articulados, a su vez, en una parte teórica y otra empírica.

Como veremos a lo largo de los capítulos teóricos, la literatura disponible muestra el aumento progresivo por el interés en el ámbito de la discapacidad. El objetivo de la parte teórica no es otro que fundamentar la importancia e idoneidad del tema estudiado y revisar los avances investigadores que pueden vincularse con nuestro objeto de estudio. Es decir, hemos pretendido mostrar el panorama actual e indagar cuestiones que quedan por investigar. Esta primera parte consta de tres capítulos. En el *primero* se expone cómo el avance en la conceptualización de la discapacidad hacia modelos ecológicos y sociales con el énfasis en el ambiente, ha supuesto una mejora importante en el funcionamiento de las personas con discapacidad. Para ello presentamos el marco teórico desde el cual se comprende en la actualidad la discapacidad intelectual haciendo especial hincapié, por su relevancia y relación con este trabajo, en el papel que tienen los apoyos y la autodeterminación. Muy relacionado con esto, en el *segundo* capítulo se plasma el avance significativo producido en el concepto de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003) que ha permitido el progresivo cambio social hacia la integración de las personas con discapacidad intelectual. Del mismo modo, abordamos la trayectoria de la conceptualización del concepto, exponemos un breve recorrido por los modelos

principales propuestos y desarrollados sobre calidad de vida para, posteriormente, plantear y desarrollar el modelo utilizado como referente en este trabajo, el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003), por ser uno de los más reconocidos en este ámbito de estudio. Complementariamente, dedicamos un apartado de este capítulo a conocer los principales instrumentos de medida de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. El *tercer* capítulo, está estructurado en dos partes, la primera que recoge a modo de introducción las modalidades de acceso al empleo de las personas con discapacidad, para centrarnos posteriormente en el empleo con apoyo. De este modo recorreremos las diferentes definiciones, principios, características, elementos que lo componen, procesos y factores de eficacia, y la situación actual del mismo en España. La segunda parte de este capítulo está orientada a vincular el empleo con apoyo con la investigación; por ello se recogen diferentes temas de investigación y se hace especial hincapié en la investigación que está vinculada al constructo de calidad de vida y a la metodología del empleo con apoyo. De este modo recorreremos diferentes investigaciones que han ido demostrando cómo influye el empleo ordinario en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

La segunda parte de esta tesis doctoral implica el trabajo empírico de investigación, representado en dos capítulos. En el *cuarto* capítulo, presentamos los objetivos y las hipótesis planteadas respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que trabajan en entornos laborales normalizados. Además exponemos el diseño utilizado para la realización de la investigación, así como la descripción de los participantes y de las variables e instrumentos empleados en la misma para, seguidamente, mostrar el procedimiento de recogida de datos y los

análisis estadísticos efectuados. El *quinto* capítulo, constituye el eje central de esta tesis. En él detallamos los resultados obtenidos del estudio sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que trabajaban en empresas ordinarias a través del empleo con apoyo. El capítulo está organizado en cinco apartados que ofrecen: el perfil de los trabajadores; el diagnóstico de la calidad de vida tanto desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad como desde la de su preparador laboral; el grado de acuerdo de ambas perspectivas; las diferencias entre las dimensiones de calidad de vida; los factores y modelos que las explican y, por último, el estudio de la incidencia del trabajo en la empresa ordinaria sobre la calidad de vida percibida de los trabajadores con discapacidad intelectual.

Para terminar, el *sexto* capítulo reúne las conclusiones y reflexiones derivadas del estudio, así como las limitaciones encontradas y los futuros pasos a seguir en próximos estudios.

Con esta tesis pretendemos que toda aquella persona que tenga el ánimo de recurrir a su lectura halle, al menos una idea clara de que el trabajo en la empresa ordinaria puede ser desarrollado por personas con discapacidad intelectual y que éste repercute de manera positiva en su calidad de vida. Aunque, como veremos, todavía existen asignaturas pendientes que de algún modo deseamos puedan irse enmendando en parte, gracias a investigaciones como esta, con el único propósito de conseguir cambios y acciones que influyan de manera positiva en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

PARTE TEÓRICA

I. PARTE TEÓRICA

“Aprendiz de fotografía”. Emilio Valdés
VII Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

CAPÍTULO 1

"Universitatis". Javier Arcenillas
IX Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

1. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1. Introducción

El objetivo de este capítulo es ofrecer el marco teórico desde el cual se comprende en la actualidad a las personas con discapacidad intelectual, por ser el colectivo objeto de estudio de esta tesis. Además se hará especial hincapié, por su relación con este trabajo, en el paradigma de apoyos y su papel en el empleo con apoyo. Por lo tanto, expondremos en primer lugar, la definición vigente de discapacidad intelectual y, en segundo lugar, nos centraremos en el paradigma de apoyos, como modelo en la intervención con personas con discapacidad intelectual. Finalmente, presentamos un breve apartado en relación con la autodeterminación, elemento esencial en la prestación de servicios, que refleja el derecho de las personas con discapacidad a dirigir sus propias vidas y que mantiene una estrecha relación con el logro de resultados positivos y la calidad de vida.

Para poder entender la conceptualización vigente de las personas con discapacidad intelectual es necesario retroceder a uno de los acontecimientos ocurridos en el siglo pasado. El momento en el que por primera vez es reconocido el derecho de las personas con discapacidad intelectual a vivir como cualquier otro miembro de la sociedad. Este momento nos sitúa en la segunda mitad del Siglo XX, con la formulación del principio de normalización, según el cual toda persona con discapacidad debe ser considerada, tratada, atendida, respetada y valorada como cualquier otra, integrándose en los diferentes aspectos que configuran la vida cotidiana (Cortina, Gómez, y Güell, 1998; Nirje, 1980). Como todo principio, además de

trasladar un mensaje (igualdad), supuso el comienzo de lo que hoy es la visión y el enfoque de la discapacidad intelectual.

1.2. El concepto actual de discapacidad intelectual

La visión histórica de la discapacidad ha estado marcada por el negativismo, la dificultad y la incapacidad; sin embargo, la posición actual subraya el apoyo como la clave para promover el desarrollo, el funcionamiento y el bienestar personal, con el fin último de mejorar la calidad de vida.

Abordar el concepto de discapacidad intelectual hace ineludible citar el trabajo realizado por el grupo de mayor prestigio internacional en dicho ámbito. Nos estamos refiriendo a la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD; American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, anteriormente AAMR; American Association on Mental Retardation), la cual históricamente ha guiado a través de la publicación de once manuales, la comprensión, definición y clasificación de la discapacidad intelectual.

La novena edición de la AAMR en 1992 supuso modificaciones tan importantes con respecto a lo anterior, que produjo un cambio de paradigma, alejándose de la concepción del ‘retraso mental’ como rasgo del individuo, para basarse en una conceptualización con tres implicaciones importantes (Schalock, 1995; Verdugo, 1994, 2003):

a) el ‘retraso mental’ ha de definirse teniendo en cuenta el contexto social que rodea al individuo; b) se introduce el concepto de sistemas de apoyo como principal

vía de intervención para la mejora del funcionamiento, y c) las limitaciones de un individuo pueden verse acompañadas de otras muchas capacidades.

Este nuevo planteamiento multidimensional del ‘retraso mental’, tendrá una repercusión directa en el diseño de los servicios para personas con discapacidad intelectual, persiguiendo el objetivo de adecuar el entorno a las necesidades individuales para lograr la integración en la comunidad y la mejora de la calidad de vida (Cortina, y cols., 1998), a través de la identificación de los apoyos necesarios para ello (Thompson y cols., 2002). Y es así, como a finales del Siglo XX, con la aparición del paradigma de apoyos, la discapacidad comienza a entenderse como resultado de un mal ajuste entre las capacidades de la persona y las demandas del entorno, convirtiéndose los apoyos en una parte esencial de dicha interacción.

Una década después, y derivada del cambio de paradigma, se publica en 2002 la décima edición, definiendo el retraso mental de la siguiente manera:

“Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson y cols., 2002/2004, p.17).

Con respecto a la definición anterior, ésta refuerza el planteamiento multidimensional del concepto, aumentando el número de dimensiones de cuatro a cinco, mediante la incorporación de la dimensión –Participación, Interacciones y Roles Sociales-. Por tanto, el modelo teórico de retraso mental queda como se puede ver en la Figura 1.

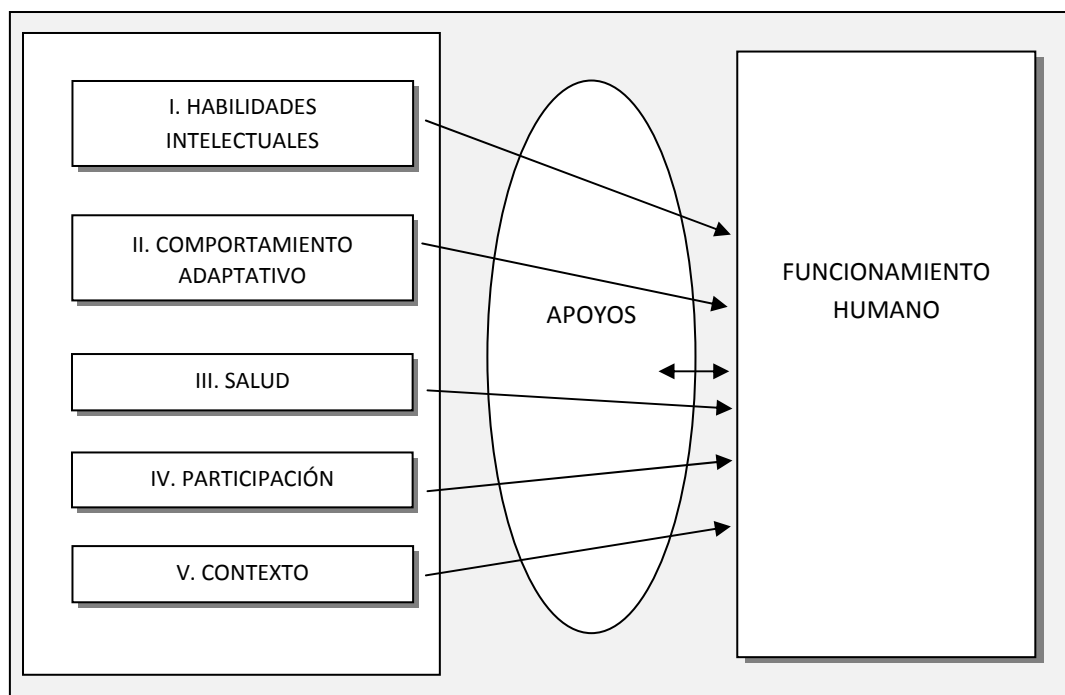


Figura 1. Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2004, p. 27)

Como podemos observar, se enfatiza la necesidad de tener en cuenta múltiples dimensiones. En este caso destacamos la dimensión Participación, Interacción y Roles Sociales, referida a la medida en que el sujeto está activamente involucrado en su entorno (Verdugo, 2003), desempeñando actividades reales en ámbitos de la vida social que se relacionan con su comportamiento en la sociedad, roles en el hogar, trabajo, ocio, etc. (Verdugo y Schalock, 2010). Por otro lado, resulta evidente en el modelo, el papel central que tienen los apoyos a la hora de valorar el funcionamiento de la persona. Así, se consolida el cambio de paradigma que ya había comenzado en 1992.

En el año 2010, se publica la onceava y última edición de la AAIDD (Schalock y cols., 2010/2011), en la que permanece vigente la definición del 2002, con una ligera modificación que sustituye el término retraso mental por el de discapacidad intelectual.

De manera resumida mostramos los cinco cambios en la concepción y enfoque de las personas con discapacidad intelectual centrados en cinco cuestiones históricas que reflejan la evolución del cambio de paradigma (Verdugo y Schalock, 2010):

1) Se presenta un nuevo término, discapacidad intelectual, y se elimina definitivamente el término retraso mental.

2) La discapacidad intelectual se explica sobre la base de tres conceptos significativos: a) el modelo socio-ecológico, b) un enfoque multifactorial de la etiología y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición que ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos del constructo.

3) Definición operativa de la categoría:

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Schalock y cols., 2010/2011, p.31).

Parte explícita de esta definición son las cinco premisas que aclaran el contexto en el que se plantea dicha definición, a la vez que son esenciales para su aplicación:

Premisa 1: Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.

Premisa 2: Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.

Premisa 3: Las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.

Premisa 4: Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.

Premisa 5: Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará (Schalock y cols., 2010/11).

4) Clasificación de los miembros de una categoría a través de un sistema de clasificación multidimensional, donde a cada dimensión (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, evaluación etiológica, participación, contexto y apoyos) se le adjudica unas medidas y un esquema de clasificación.

5) Enfoque de los servicios educativos y de habilitación: consta de cuatro aspectos importantes: a) comprender el modelo multidimensional del funcionamiento humano (Figura 1); b) utilizar de manera eficiente las funciones clínicas (diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos); c) conceptualizar y proporcionar un sistema de apoyos; y d) definir los resultados personales y familiares que deben proporcionar las bases empíricas y una demostración de las políticas públicas.

Como se ha podido comprobar a lo largo de este apartado, la concepción de la discapacidad intelectual ha evolucionado con rapidez. Esto significa que nos encontramos en continua mejora respecto a su comprensión, lo que repercute de manera directa, en la mejora de las prácticas y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por otro lado, tanto el modelo actual de discapacidad intelectual como la temática de este trabajo hacen evidente la necesidad de detenernos en el concepto de apoyos. Como ya hemos visto, el modelo otorga a los apoyos un papel central, a modo de elementos de ajuste entre el funcionamiento de la persona y su entorno. Por lo tanto, valorar las necesidades de apoyo será fundamental para planificar dichos apoyos y mejorar el funcionamiento.

1.3. El paradigma de apoyos

El concepto de apoyo es algo conocido por todos, ya que vivimos en un mundo en el que todos necesitamos de una variedad de apoyos para el desarrollo de nuestra actividad diaria. No obstante, y teniendo en cuenta que son el eje central del paradigma al que dan nombre, a continuación nos centramos en su definición y en la de dos conceptos más con los que está íntimamente relacionado, las necesidades de apoyo y el sistema de apoyos.

A mediados de la década de los años 80, surge el paradigma de apoyos (Bradley, 1994) y, a principios de los 90 se introduce el concepto de sistemas de apoyo como principal vía de intervención para la mejora del funcionamiento, dando lugar a políticas y prácticas organizacionales centradas en la inclusión y participación social de las personas con discapacidad intelectual. La edición de 2002 de la AAID plantea la siguiente concepción del apoyo: Los apoyos son “recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y que mejoran el funcionamiento individual” (Luckasson y cols. 2002/2004, p. 151).

Las características más relevantes de los apoyos han ido evolucionando al igual que el paradigma (Luckasson y cols., 2002/2004; Schalock y cols., 2010/2011) y son las siguientes:

1. Las fuentes de apoyo: se refiere al origen del que proviene el apoyo. Dos grandes grupos: A) Apoyos naturales: proporcionados por personas o equipamientos en determinados entornos, los cuales posibilitan el logro de resultados personales; suelen estar disponibles y son culturalmente apropiados y están apoyados por recursos dentro del ambiente y facilitados en la medida necesaria. B) Apoyos basados en servicios: proporcionados por profesionales, que trabajan específicamente para proporcionar apoyos y que no forman parte de los entornos naturales de la persona.
2. Las funciones de los apoyos son ocho: enseñanza, amistad, planificación económica, asistencia al empleado, apoyo conductual, ayuda en el hogar, acceso y uso de la comunidad y asistencia sanitaria.
3. La intensidad de los apoyos hace que los apoyos puedan ser intermitentes, limitados, extensos y generalizados.
4. Resultados deseados como pueden ser la independencia o la mejora de la calidad de vida de la persona.

Por otro lado, las necesidades de apoyo constituyen un “constructo psicológico que hace referencia al perfil y la intensidad del apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con un funcionamiento humano normativo” (Thompson y cols., 2010, p. 9). Y pueden entenderse de cuatro maneras distintas (Thompson y cols., 2002): necesidad normativa u objetiva; necesidad sentida; necesidad expresada o demandada y necesidad comparativa.

Y el tercer concepto con el que los apoyos están íntimamente relacionados es con el sistema de apoyos, que se define como el uso planificado e integrado de estrategias y recursos de apoyo individualizado que engloba los múltiples aspectos del funcionamiento humano en diferentes contextos (Schalock y cols., 2010/11).

Como podemos observar en la representación del modelo de apoyos (ver Figura 2) se describe la relación entre el desajuste de las competencias personales y las demandas del entorno, y la provisión de apoyos individualizados que conducen a mejores resultados personales. La comprensión de este modelo implica cuatro cuestiones relevantes:

a) Un desajuste entre la competencia personal y las demandas del entorno genera unas necesidades de apoyo que requieren unas intensidades y tipos concretos de apoyos individualizados.

b) En la medida que esos apoyos individualizados se basen en una planificación y aplicación adecuadas, será más probable que mejore el funcionamiento humano y los resultados personales.

c) Como un puente entre lo que es y lo que puede ser, el centro de atención de los sistemas de servicios educativos y de habilitación cambia, pasando a comprender a las personas por el tipo e intensidad de sus necesidades de apoyo en lugar de por sus déficits.

d) A pesar de que hay una relación recíproca entre deficiencias y necesidades de apoyo, según la cual mayores limitaciones personales casi siempre van a estar asociadas a una mayor intensidad de las necesidades de apoyos, es más probable que

un enfoque centrado en reducir la discrepancia entre las competencias personales y las exigencias de los entornos (más que centrado en los déficits) identifique, desarrolle y organice los apoyos que mejoran los resultados personales.

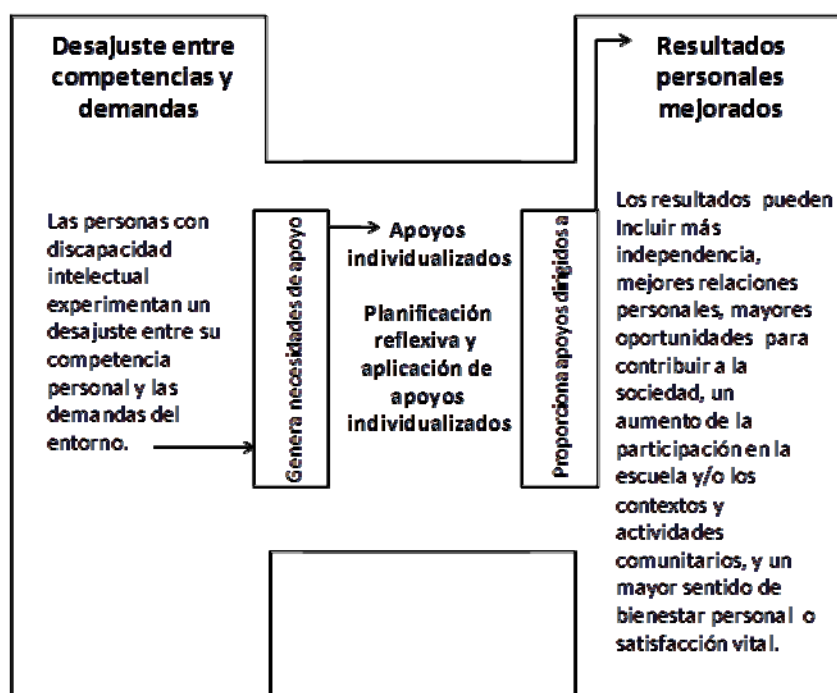


Figura 2. Modelo de apoyos (Schalock y cols., 2010/11)

El modelo también refleja dos funciones globales relacionadas con los apoyos individualizados. La primera función señala la discrepancia entre lo que la persona no es capaz de hacer en diferentes entornos y actividades y qué cambios hacen posible su participación. La segunda función se centra en mejorar los resultados personales a través de la mejora del funcionamiento humano. Ambas funciones necesitan estar cuidadosamente alineadas (Schalock y cols., 2010/11).

El énfasis principal de este paradigma de apoyos está en el ajuste persona-ambiente, siendo la planificación y provisión de apoyos la clave para que las personas con discapacidad intelectual puedan participar satisfactoriamente en todas las áreas

de la vida. Además tal y como indica Ibáñez (2009) los apoyos se consideran la solución a la promoción de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia.

A nivel de normativa, es destacable la aportación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Realiza un reconocimiento del derecho a la atención, considerando que hay que aportar los apoyos a las personas en situación de desventaja con respecto al resto de ciudadanos que les permitan desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. Además de incorporar la necesidad de superar ciertos criterios de calidad en los servicios. Del mismo modo, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006) reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, promulgando principios acordes con el modelo de calidad de vida, convirtiéndose éste en un vehículo para implementar y monitorizar aquella (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012).

En el libro *Cambio en las Organizaciones de Discapacidad. Estrategias para superar los retos y hacerlo realidad*, publicado por Schalock y Verdugo (2013), los autores dedican un capítulo al conocimiento actual sobre la conceptualización, medida y puesta en práctica de un sistema de apoyos. Entre otros aspectos, destacan que en el proceso de un plan de apoyos individualizado deben existir seis componentes: la evaluación de las necesidades de apoyo, la síntesis y alineación de esa información con

las estrategias de apoyo y fuentes de apoyo, el desarrollo real del plan de apoyos individualizado, y a partir de ahí su puesta en práctica, supervisión y evaluación. Como veremos más adelante en el capítulo 3, estos componentes están presentes en el proceso de empleo con apoyo (EUSE, 2005; 2010).

Además, relacionado con la visión actual de las capacidades de las personas con discapacidad, nos hace tener presente que la finalidad última de los apoyos es proporcionar lo necesario para promocionar la autodeterminación de la persona.

1.4. Autodeterminación

En el ámbito de la investigación de las personas con discapacidad, la autodeterminación ha generado un gran interés ya que está muy unido a la plena integración.

El autor más reconocido en el campo de la autodeterminación y la discapacidad intelectual es Michel L. Wehmeyer (1996), quien define la autodeterminación como la acción de una persona que es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias o interferencias externas no deseables. En base a esta definición, podemos pensar que aquellas personas que tengan mejor autodeterminación, logran una mejor calidad de vida. De hecho, encontramos varios estudios que así lo reflejan. Wehmeyer y Schawartz (1997) investigaron como el nivel de autodeterminación influye en la obtención de resultados positivos, en concreto respecto a la vivienda y en el empleo de las personas con discapacidad intelectual. Hallaron que aquellas personas con alta

autodeterminación tenían más probabilidades de encontrar un empleo al terminar sus estudios y mayores deseos de vivir fuera de casa de sus progenitores que las que tenían baja autodeterminación. Posteriormente, resultados similares fueron confirmados por Wehmeyer y Palmer (2003), que hallaron que las personas con alta autodeterminación tenían mayor probabilidad de encontrar empleo y de que éste les aportara mayores beneficios laborales.

Según Wehmeyer, Verdugo y Vicente (2013) una mala interpretación frecuente de la autodeterminación es entender que simplemente significa “hacerlo tú mismo”. Interpretarlo de esta manera conlleva un problema evidente para las personas con discapacidades significativas, pues pueden tener limitaciones en el número y tipo de actividades físicas o cognitivas a desarrollar de forma independiente. Sin embargo, en la medida que se proporcionen los apoyos para que la persona tome el control, será irrelevante si la persona realizó sola la actividad.

En un estudio reciente, Wehmeyer, Palmer, Shorgren, Williams-Diehm y Soukup (2013) confirman la importancia de la implementación de programas de promoción de la autodeterminación para mejorar la misma, lo que a su vez se asocia, como ya hemos visto, con la obtención de resultados personales positivos.

Pero además, sabemos que la autodeterminación y la calidad de vida están íntimamente relacionadas (Arellano y Peralta, 2013; Lachapelle y cols., 2005; McDougall, Evans y Baldwin, 2010; Wehmeyer y Schawartz, 1997), de tal modo que a mayor nivel de autodeterminación mayor nivel de calidad de vida. De hecho, como veremos en el siguiente capítulo, la autodeterminación es una de las principales

dimensiones que compone el constructo multidimensional de la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003).

En resumen, el desarrollo de este primer capítulo, en relación a la actual conceptualización de la persona con discapacidad intelectual, al sistema de apoyos como principal vía de intervención para la mejora del funcionamiento, y a la autodeterminación, donde la persona es el principal agente causal sobre su vida, elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, nos proporciona la base para el entendimiento de la metodología del empleo con apoyo como principal alternativa laboral deseable para el colectivo.

El siguiente capítulo hace referencia al concepto de calidad de vida, ya que es el que guiará nuestro trabajo y la esencia de lo que persiguen tanto los profesionales como los investigadores, los familiares y las propias personas con discapacidad.

CALIDAD DE VIDA

CAPÍTULO 2

"Bucear es mi pasión". Javier Arcenillas
VII Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

www.fundaciongreenw...
www.fundaciongreenw...
www.fundaciongreenw...

2. CALIDAD DE VIDA

2.1. Introducción

En este capítulo nuestro objetivo es ahondar en el concepto de calidad de vida dentro del ámbito de la discapacidad intelectual. Para ello, inicialmente abordaremos de manera sucinta la conceptualización del mismo desde sus orígenes hasta la actualidad. Asimismo, expondremos un breve recorrido por los modelos principales propuestos y desarrollados para, posteriormente, plantear y desarrollar el modelo utilizado como referente en este trabajo, el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003). Finalmente, mostraremos una pequeña descripción de los principales instrumentos de medida de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.

2.2. Nociones históricas del concepto de calidad de vida

Como indican numerosos investigadores del concepto (Córdoba, 2004; Crespo, 2003; Gómez, 2010; Rodríguez, 2011; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Verdugo, 2003; Schalock y Verdugo, 2012; Verdugo, 2006; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010) el interés por la calidad de vida está presente desde siempre, desde las reflexiones filosóficas sobre el bienestar, la felicidad y la buena vida.

En los últimos treinta años se ha producido un cambio de paradigma en la forma de ver e interactuar con las personas con discapacidad intelectual. Este cambio ha avanzado a lo largo de tres etapas (Schalock y Verdugo, 2013):

- Primera etapa (1960-1970). La discapacidad es entendida como defecto o anomalía de la persona y su atención era en servicios segregados. Es en esas décadas cuando surgen dudas en relación al paradigma de aquel momento.
- Segunda etapa (1970 y 1980). Se produjeron una serie de cuestiones que permitieron avances importantes en investigación: a) se hizo evidente el desacuerdo entre el paradigma previo y las capacidades reales de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo; b) se avanza en la desinstitucionalización y la defensa de los derechos civiles; c) se desarrolló un enfoque centrado en el aprendizaje y el comportamiento adaptativo; y d) se inició el movimiento de autodefensa.
- Tercera etapa (mediados de 1980 hasta la actualidad). Nuevo paradigma que se caracteriza por una nueva concepción de la discapacidad con un enfoque ecológico (persona y ambiente), y por la provisión de apoyos individualizados en contextos normalizados. En estos años es cuando surge y se consolida el concepto de calidad de vida que proporciona un principio general que integra todas las propuestas de cambio de paradigma de las personas con discapacidad intelectual. También proporciona un lenguaje común a todos los implicados, un medio para aplicar el cambio de paradigma en las políticas públicas y en las prácticas y una base para la formulación de políticas y su evaluación (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009). Es en la década de los años 90 cuando el concepto de calidad de vida se convierte en un objeto preferente de investigación, tanto en lo relativo a su conceptualización, como medición y aplicación práctica. Fruto de los múltiples trabajos desarrollados en dichas materias, se generó una confusión conceptual a la que un grupo internacional

de investigadores y profesionales del ámbito tratan de dar respuesta, a través del desarrollo y difusión de los llamados 12 principios fundamentales de la calidad de vida (Schalock y cols., 2002). En la Tabla 1 se resume una revisión de tales principios (Schalock, 2005; Verdugo, Schalock, Keith, y Stancliffe, 2005). Principios que se convertirán en la base fundamental de toda investigación y evaluación futura sobre el constructo.

Tabla 1. Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida

Principios de conceptualización

1. La calidad de vida es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, así como por sus interacciones.
2. La calidad de vida presenta los mismos componentes en todas las personas.
3. La calidad de vida tiene componentes tanto objetivos como subjetivos.
4. La calidad de vida mejora con la autodeterminación, la disponibilidad de recursos, las metas vitales y el sentimiento de pertenencia.

Principios de medición

5. La medición de la calidad de vida incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
6. La medición de la calidad de vida refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada.
7. La medición de la calidad de vida tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas.
8. La medición de la calidad de vida combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.

Principios de aplicación

9. La aplicación de la calidad de vida mejora el bienestar dentro de los contextos culturales.
10. Los principios de calidad de vida deben constituir la base de las intervenciones y de los apoyos.
11. Las aplicaciones de la calidad de vida deben basarse en la evidencia.
12. Los principios de calidad de vida deben ocupar un lugar destacado en la formación profesional.

Entramos en el Siglo XXI, y tal y como plantean Schalock y Verdugo (2002) y Verdugo y Schalock (2001), el concepto refleja la esencia de lo que persiguen tanto los profesionales como los investigadores, los familiares y las propias personas con discapacidad.

A partir del desarrollo de estos 12 principios, surgió un consenso en torno a cuatro líneas de trabajo sobre el uso de resultados personales relacionados con la calidad de vida (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009):

- a) Reconocimiento del carácter multidimensional de la calidad de vida.
- b) Desarrollo de indicadores para cada una de las dimensiones de calidad de vida.
- c) Evaluación de los aspectos objetivos y subjetivos de la calidad de vida.
- d) Enfoque en los predictores de resultados de calidad.

Entender y aplicar el concepto de calidad de vida es sumamente importante por varias razones: (a) está influyendo en el desarrollo de programas y en la prestación de servicios; (b) está siendo utilizado como criterio para evaluar la eficacia de los servicios; y (c) la búsqueda de la calidad de los programas educativos y de los servicios sociales es evidente a nivel de proveedores, evaluadores y perceptores.

Al mismo tiempo, Schalock y Verdugo (2003) afirman que el concepto de calidad de vida se emplea en todo el mundo como una noción sensibilizadora que nos ofrece referencia y guía desde la perspectiva individual, centrada en las dimensiones nucleares de una vida de calidad. Se maneja como un constructo social que proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de calidad de vida; y es utilizado como un tema unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida. Así, el uso del concepto ha

adquirido importancia preferente en los servicios sociales, de salud y educativos, ya que permite recalcar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo, así como justificar los programas y actividades en función de los progresos medibles en logros personales de los usuarios de los servicios.

A la vista de todo lo anterior, la conceptualización actual de la calidad de vida es percibida como compleja y, como ya señaló Gómez en 2010, los investigadores en las últimas décadas han aportado gran diversidad de definiciones que a su vez han dado lugar a centenares de instrumentos de evaluación. Por otro lado, aún en la actualidad carecemos de una definición aceptada de manera unánime; sin embargo, y asumiendo el desafío que ello supone, la comunidad científica ha optado por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores básicos (descripción operativa), para proporcionar información y estrategias prácticas sobre evaluación, aplicación y valoración (Schalock y Verdugo, 2003).

A juzgar por las numerosas investigaciones, parece que hoy en día hay un acuerdo generalizado en el mundo de la discapacidad, concretamente en el mundo de la discapacidad intelectual, para referirnos a los principios conceptuales, y de medida y aplicación del concepto de calidad de vida. Gracias al trabajo realizado por el Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida (SIRG) de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), existe en la actualidad un consenso internacional sobre los principios esenciales de la calidad de vida. A continuación se señalan dichos principios (Tabla 2), que ofrecen el marco para la medida y aplicación de calidad de vida (Verdugo y Schalock, 2001; Schalock y Verdugo, 2003; 2008, 2012).

Tabla 2. Principios en la concepción de la calidad de vida

1. Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en los contextos principales de la vida.
3. Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en las necesidades individuales, las elecciones y el control.
5. Es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, el hogar, la educación, la salud, el nivel de vida y la situación del país.

2.3. Modelos conceptuales de calidad de vida

En este apartado pretendemos realizar un breve recorrido por los modelos principales propuestos y desarrollados sobre el concepto de calidad de vida. Así finalizaremos exponiendo y desarrollando en el siguiente apartado el modelo utilizado en nuestra investigación, el modelo de Schalock y Verdugo (2003).

Según Schalock, Keith, Verdugo y Gómez (2010), la revisión de la literatura sobre modelos de calidad de vida actuales pone de manifiesto:

1) Los numerosos esfuerzos llevados a cabo para conseguir un modelo operativo válido.

2) La existencia de la necesidad de centrarse en: a) especificar las variables y conceptos que deben constar en un modelo de calidad de vida; b) lograr un mejor entendimiento de la relación entre las dimensiones concretas del modelo y otras variables externas; c) desarrollar modelos más sofisticados que incluyan una mejor

definición del contenido y los límites del concepto de calidad de vida; y d) validar la estructura factorial y la posible naturaleza jerárquica del constructo.

Como indica Gómez (2010), de las publicaciones existentes sobre modelos de calidad de vida destacan los siguientes grupos de modelos: a) calidad de vida individual o centrada en la persona; b) calidad de vida familiar y c) calidad de vida relacionada con la salud.

Dado que los modelos de calidad de vida individual o centrada en la persona son los que tienen relación con el presente trabajo, a continuación presentaremos brevemente alguno de los que más han destacado en el ámbito de la discapacidad. Para finalizar con el modelo más citado actualmente en la literatura sobre discapacidad y tomado como referente: Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003).

Todos los modelos propuestos siguen una misma línea conceptual, ya que la calidad de vida se comprende a través de las valoraciones de las diferentes dimensiones. Las variaciones se producen principalmente en número y formulación de unos modelos a otros.

Modelo de Felce y Perry:

Felce y Perry (1995) proponen un modelo de tres dimensiones: las condiciones de vida objetivas, el bienestar subjetivo (satisfacción personal) y, los valores y las aspiraciones personales (denominada 'importancia'). Estas tres dimensiones interaccionan entre sí de forma continua y están influidas por eventos y condiciones externas. Por lo tanto, la calidad de vida de una persona estará determinada por las relaciones entre las tres dimensiones y sus influencias externas. Dos años más tarde,

en 1997, Felce propone un modelo en el que integra las tres dimensiones organizadas en torno a cinco áreas: 1) bienestar físico; 2) bienestar material; 3) bienestar social; 4) bienestar productivo; y 5) bienestar cívico.

Modelo de Cummins:

Otro modelo es el propuesto por Cummins (2000), el cual define la calidad de vida en función de dos perspectivas, una perspectiva objetiva (bienestar referido a la norma) y una perspectiva subjetiva (percepción del bienestar) en relación a 7 dimensiones, aplicables a todas las personas: a) bienestar material; b) salud; c) productividad; d) intimidad; e) seguridad; f) presencia en la comunidad; y g) bienestar emocional. Además, concede una importancia especial a la percepción que la persona tiene de sus condiciones y necesidades, la cual no depende solo del nivel objetivo que presente con respecto al resto de población, ni de la satisfacción que se tenga, sino también de la importancia que le conceda.

A continuación, desarrollamos el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003), avalado por un sólido respaldo empírico (Aznar y Castañón, 2005; Jenaro y cols., 2005; Schalock y cols., 2005; Xu, Wang, Xiang y Hu, 2005).

2.4. Modelo de Schalock y Verdugo (2003)

El modelo se operativiza a través de ocho dimensiones básicas de calidad de vida que se conciben como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003, p.34). Las dimensiones propuestas en el modelo son: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo

Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos (ver Figura 3).

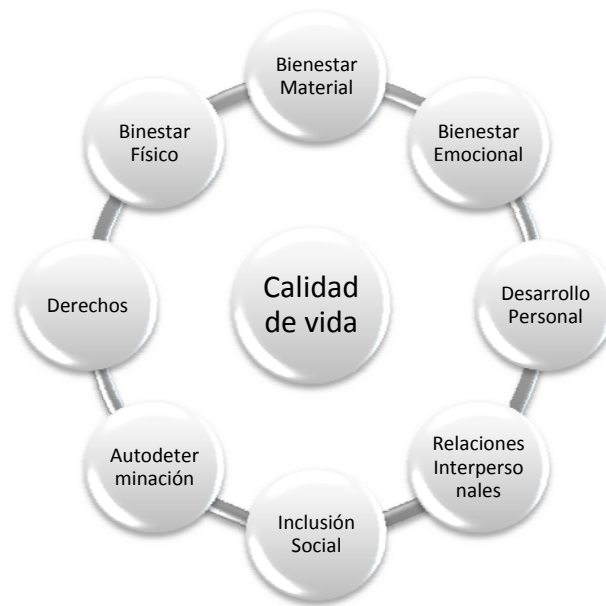


Figura 3. Dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003) (Tomada de Gómez, 2010).

Las ocho dimensiones se operativizan a través de los indicadores centrales (véase Tabla 3) que se conciben como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34). Estos indicadores cumplen al menos con cinco funciones: a) permiten la medición de las dimensiones; b) facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales; c) permiten hacer seguimientos, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas; d) aportan un marco para las buenas prácticas con respecto a la exploración, resolución y mejora de la calidad; y e) muestran estabilidad intergrupala y sensibilidad a las percepciones de las personas (Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009).

Tabla 3. Dimensiones de calidad de vida e indicadores más comunes de calidad.

Dimensión	Indicadores
Bienestar Emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés o sentimientos negativos
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones sociales y familiares, amigos identificados, relaciones de pareja y sexualidad
Bienestar Material	Situación económica, empleo, alojamiento, posesiones
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, rendimiento, acceso a nuevas tecnologías
Bienestar Físico	Cuidados, estado de salud, sueño, actividad cotidiana, acceso a ayudas técnicas, alimentación
Autodeterminación	Autonomía o autocontrol, metas y valores personales, opciones, decisiones, elecciones
Inclusión Social	Integración y participación comunitaria, roles comunitarios, apoyos sociales, accesibilidad
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto), intimidad, conocimiento y ejercicio de derechos

La evaluación de la situación personal en estos indicadores se refleja en los resultados personales, que se definen como "aspiraciones definidas y valoradas personalmente" (Schallock, Gardner y Bradley, 2007).

Además, este modelo asume un enfoque ecológico, tomando en consideración que las personas viven en varios sistemas que influyen en el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos, actitudes y que afectan a su calidad de vida. Proponen tres niveles de aplicación de sistemas que son:

- El microsistema o contexto social inmediato, que incluye la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, y que afectan directamente a la vida de la persona. Se evalúa mediante valoraciones o resultados personales.
- El mesosistema que incluye el vecindario, la comunidad, las agencias de servicios y las organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema. Se relaciona directamente con la evaluación funcional u objetiva.

- El macrosistema que representa los patrones más amplios de la cultura, las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos y otros factores sociales que afectan directamente a los valores, creencias y al significado de palabras y conceptos. La evaluación suele realizarse a través de indicadores sociales.

Por último, cabe señalar que los autores defienden que los 12 principios de calidad de vida (Tabla 2) deben ser la base de las intervenciones y los apoyos, y deben ocupar un lugar importante en la educación y formación de los profesionales (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

2.5. Revisión de los instrumentos de medida de la calidad de vida

El objetivo de este apartado es recoger la descripción de los principales instrumentos existentes, que tienen como finalidad evaluar la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual.

a) Escala Comprehensive de Calidad de Vida para adultos con Discapacidad Intelectual u otras discapacidades del desarrollo (ComQol-ID) (Cummins, 1993)

La escala consta de dos partes, una objetiva y otra subjetiva, y ambas evalúan siete dimensiones: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional. El tiempo aproximado de aplicación oscila sobre los 45 minutos. Como indica Gómez (2010), aunque sus resultados psicométricos son mejorables, en términos generales existen suficientes evidencias acerca de su validez. Su adaptación fue llevada a cabo por Arostegui (2002).

b) Cuestionario de calidad de vida (QOL.Q) de Schalock y Keith (1993)

La escala evalúa la calidad de vida de adultos con y sin discapacidad intelectual que desarrollan algún tipo de actividad laboral. Consta de 40 ítems planteados como preguntas o afirmaciones que evalúan cuatro dimensiones: competencia/productividad, autodeterminación/independencia; satisfacción, y pertenencia social/integración en la comunidad. El tiempo aproximado de aplicación oscila entre 20-30 minutos. En el 2003, Crespo realizó su validación en el contexto español y manifestó que sus características psicométricas son aceptables.

Ambas escalas se encuentran entre las pruebas más utilizadas tradicionalmente en la investigación con personas con discapacidad intelectual. Cuentan con propiedades psicométricas adecuadas y contienen ítems referidos a casi todas las dimensiones del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003). Sin embargo, en la actualidad, ambas han sido superadas por otras escalas de evaluación que veremos a continuación. Como el desarrollado recientemente, la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero, y Tamarit, 2013) que supera las limitaciones de la Escala Integral de Calidad de Vida (Gómez, 2010; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

c) Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009)

Según sus autores, esta escala era un instrumento original e innovador hasta la fecha por ser el único que se había desarrollado a partir del modelo de Schalock y Verdugo (2002/2003) y que evaluaba la calidad de vida desde una perspectiva integradora (recoge la percepción de la persona con discapacidad y la de un tercero que la conoce bien) en adultos con discapacidades intelectuales o del desarrollo. Consta de dos subescalas denominadas: Escala Objetiva (23 ítems) que proporciona

puntuaciones estandarizadas para 5 dimensiones: Autodeterminación, Bienestar Emocional y Físico, Inclusión Social, Bienestar Material y Bienestar Laboral. La duración de la aplicación suele oscilar entre 7 y 10 minutos. Y la Escala Subjetiva (39 ítems) que facilita puntuaciones estandarizadas para 6 dimensiones: las 5 dimensiones de la Escala Objetiva más Bienestar Familiar. El tiempo aproximado de aplicación para ambas escalas oscila alrededor de los 45 minutos. Con respecto a sus propiedades psicométricas los datos evidencian que son adecuadas (Gómez, 2005; Verdugo, Arias y Gómez, 2006, Verdugo, Gómez, Arias y Schallock, 2009). Sin embargo, su extensa aplicación en organizaciones españolas y la retroalimentación proporcionada por sus aplicadores puso de manifiesto algunas limitaciones que se debían superar, como por ejemplo: a) no permite evaluar de forma cuantitativa las 8 dimensiones del modelo y b) las dos subescalas no eran formas paralelas. Con el objetivo de superar tales limitaciones se desarrolló la Escala INICO-FEAPS (Verdugo y cols., 2013).

d) Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo y cols., 2013)

Esta escala permite realizar una evaluación multidimensional de la calidad de vida y un estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (e.g., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos) y la realizada por la propia persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schallock y Verdugo (2003). Además, permite identificar los perfiles de calidad de vida para la realización de planes individuales de apoyo, estudiar la relación o discrepancia entre ellos y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. Consta de dos subescalas: El “Informe de otras personas” que recoge aspectos observables y objetivos de calidad de vida, consta

de 88 ítems enunciados en tercera persona y con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos: *nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre*. El tiempo estimado de cumplimentación es de 15 minutos. Y la subescala “Autoinforme” que recoge aspectos subjetivos de calidad de vida, refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad, también consta de los mismos 88 ítems contenidos en la anterior pero esta vez enunciados en primera persona y con un lenguaje más simplificado. Ofrecen el mismo formato de respuesta. El tiempo estimado de administración es de 45 minutos. En cuanto a sus características psicométricas, la escala cuenta con suficientes evidencias de validez y fiabilidad, permitiendo llevar a cabo prácticas basadas en la evidencia mediante la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida.

Los dos últimos instrumentos presentados fueron diseñados desde una perspectiva integradora que combinaba la evaluación de la calidad de vida a partir de sus componentes objetivos (opinión de un profesional o familiar) y subjetivos (percepción de la persona). A continuación, presentamos otros dos instrumentos diseñados para ser cumplimentados por una persona que conoce bien a la persona con discapacidad, pudiendo ser un profesional o un familiar.

e) Escala Gencat (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009)

Está diseñada de acuerdo al modelo multidimensional de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003) y evalúa la calidad de vida de usuarios de servicios sociales como por ejemplo personas mayores, personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad física, personas con discapacidad sensorial, personas con drogodependencias, personas con problemas de salud mental y personas con VIH o SIDA. Consta de 69 ítems que conforman las 8 dimensiones del modelo, enunciados en

tercera persona y con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones (o una escala Likert de cuatro puntos). El tiempo de aplicación oscila entre 10-15 minutos y sus propiedades psicométricas son adecuadas.

f) Escala Fumat (Verdugo, Gómez y Arias, 2009)

Esta escala al igual que la anterior, está basada en el modelo de calidad de vida de Schallock y Verdugo (2003) y es aplicable a personas mayores (más de 50 años) y personas con discapacidad (con una edad mínima de 18 años), que sean usuarias de servicios sociales. Está compuesta por 57 ítems distribuidos en las ocho dimensiones que constituyen el modelo, enunciados en tercera persona, con formato declarativo, y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones (o una escala Likert de cuatro puntos). El tiempo aproximado de cumplimentación es de 10 minutos y sus propiedades psicométricas son adecuadas.

Cómo podemos comprobar en este apartado, y así lo manifiestan Verdugo, Schallock, Keith y Stancliffe (2005), la medida de la calidad de vida se caracteriza (entre otras cuestiones) por su naturaleza multidimensional, por contener medidas objetivas y subjetivas, y por permitir el uso de diseños de investigación multivariada para evaluar cómo los factores personales y ambientales se relacionan con la calidad de vida de una persona. Además, estos autores señalan que la importancia de medir la calidad de vida de una persona se debe principalmente a dos cuestiones: a) muestra una visión integral de la vida de la persona que permite identificar sus necesidades de apoyo y b) posibilita la reorientación de las actividades llevadas a cabo por las organizaciones y/o servicios, concediendo a la persona un papel fundamental, ya que su percepción y experiencia deberán tenerse siempre en cuenta para la mejora continua de los programas.

Como conclusión, entendemos que el concepto de calidad de vida es algo más que un constructo teórico. De hecho, se ha convertido en la herramienta que rige y origina cambios tanto a nivel político como respecto a la vida que deben tener las personas con discapacidad. Goode (1989) enseñaba que el concepto de calidad de vida puede reemplazar a los conceptos de normalización, ajuste en la comunidad y desinstitucionalización como principio que guíe el diseño y evaluación de servicios para las personas con discapacidad. Por ello, consideramos que es trascendental evaluar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y, así, poder valorar si los programas o servicios que reciben son adecuados y efectivos. Además, será necesario realizar estudios en los que se tengan en cuenta tanto las valoraciones de los profesionales que desarrollan los programas/servicios, como las valoraciones de las personas con discapacidad intelectual que participan en ellos. De esta manera, los resultados obtenidos revelarán el camino a seguir para evaluar tanto la eficacia de los programas/servicios como la mejora de la calidad de vida de sus usuarios.

En las últimas tres décadas hemos visto que se ha experimentado una gran evolución en cuanto a la calidad de vida de las personas con discapacidad. También somos conscientes de que se han realizado numerosos estudios sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, las investigaciones sobre la relación entre calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y el empleo con apoyo todavía son insuficientes. Por tanto, hay que seguir investigando para poder ofrecer datos y evidencias al respecto. Con ese objetivo nos hemos planteado la realización de esta tesis.

EMPLEO CON APOYO



“...yo trabajo en la universidad ¿y tú?”. Juan Carlos García
VI Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

3. EMPLEO CON APOYO

3.1. Introducción

En el capítulo anterior hemos realizado una aproximación teórica al concepto de calidad de vida y a la evaluación de la misma dentro del ámbito de las personas con discapacidad intelectual.

En este capítulo comenzaremos con un breve apartado sobre las modalidades de acceso al empleo de las personas con discapacidad para, posteriormente, centrarnos en el empleo con apoyo (de aquí en adelante ECA). Se expondrán en este capítulo la definición, principios, características principales, elementos, proceso, eficacia y finalmente cuál es su situación en España. La última parte, está dedicada a diferentes temas de investigación en relación a esta modalidad de inserción laboral, entre los que se hace especial hincapié en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que participan en programas de ECA.

Los inicios del ECA tienen lugar en Estados Unidos en la década de los años ochenta. A nivel europeo, el ECA progresó lentamente en la última década del Siglo XX, dando lugar a múltiples programas y al nacimiento de asociaciones de ECA, como es el caso de la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE), impulsora de esta modalidad de inserción laboral en nuestro país. Al mismo tiempo y con España como uno de los países fundadores se creó también la European Union of Supported Employment (EUSE).

3.2. Modalidades de acceso al empleo

Antes de centrarnos en las modalidades de acceso al empleo, nos detendremos en el concepto de empleo, para ello consultamos la definición recogida en el Diccionario de la Real Academia. Así, llegamos a la conclusión de que el empleo es la acción que mantiene ocupado a un individuo realizando una serie de tareas, por las que percibe una remuneración (salario) y que le confiere la categoría de empleado. Posiblemente el trabajo es el indicador más importante de independencia y de aportación a la sociedad.

En cuanto a las modalidades de acceso al empleo en personas con discapacidad son básicamente en dos direcciones: el empleo protegido y el empleo ordinario.

Empleo protegido

En España, el recurso más importante de empleo protegido para las personas con discapacidad son los Centros Especiales de Empleo (CEE) que tienen su origen en la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), la cual impulsó la integración escolar y laboral de las personas con discapacidad. El análisis realizado por Laloma (2007) permite entender como la LISMI estableció las bases de los CEE. En su artículo 37 afirma: “la finalidad primordial de la política de colocación de trabajadores con discapacidad será su integración en el sistema ordinario de trabajo o bien, cuando ella no sea posible, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido”. El 41 establece que serán objeto del empleo protegido quienes no puedan, provisional o definitivamente, ejercer una actividad laboral en las condiciones habituales. Y en el artículo 42 define los CEE como “aquellos cuyo objetivo principal sea el de realizar un trabajo productivo, participando

regularmente en las operaciones del mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos, a la vez que sea un medio de integración del mayor número de minusválidos al régimen de trabajo normal". El artículo 43 establece la necesidad de remunerar el trabajo realizado y el 45 establece que puedan ser creados por organismos públicos o privados como empresas.

Anteriormente se indicó que la finalidad primordial de las políticas de empleo es la consecución de un empleo ordinario, por lo que los CEE deben favorecer la transición hacia el mismo. Sin embargo, se confirma que a pesar de ser importantes para la generación de empleo en personas con discapacidad (Huete, Sola y Lara, 2009; Laloma, 2007; Rodríguez, García y Toharía, 2009) no cumplen la finalidad primordial de servir de puente hacia el mercado laboral ordinario (Cueto, Malo, Rodríguez y Francos, 2009; Barea y Monzón, 2009; Jordán de Urríes y Verdugo, 2012a, 2012b; Jordán de Urríes y Verdugo, 2011a, 2011b; Jordán de Urríes y Verdugo, 2010a; Laloma, 2007; Verdugo y Jordán de Urríes, 2007).

Otra fórmula de empleo protegido vinculada a los CEE son los enclaves laborales, regulados como medida de trabajo para las personas con discapacidad en el Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero. Como se refleja en su artículo 1 se entiende por enclave laboral el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, llamada empresa colaboradora, y un CEE para la realización de obras o servicios que guarden relación directa con la actividad normal de aquélla y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del CEE se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora. Según su artículo 2 los objetivos principales de

los enclaves laborales son: a) favorecer el tránsito al empleo en empresas del mercado ordinario; b) permitir a los trabajadores desarrollar su actividad laboral en una empresa del mercado ordinario de trabajo; c) conseguir que la empresa ordinaria colaboradora tenga un mejor conocimiento de las capacidades y aptitudes reales de los trabajadores con discapacidad, como paso previo a su eventual incorporación a la plantilla de la empresa y d) facilitar a las empresas el cumplimiento de la obligación de la cuota de reserva legal del dos por ciento de trabajadores con discapacidad establecida en el artículo 38.1 de la Ley 13/1982, de 7 de abril.

Como señalan Jordán de Urríes y Verdugo (2012a) los enclaves están presentes solamente en un 9,59% de los CEE, además desde la FEACEM (Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo) se apunta que la implantación y el funcionamiento de los enclaves laborales se está produciendo de forma muy lenta, debido principalmente al desconocimiento de los CEE y de las empresas ordinarias de esta nueva forma de empleo, además de a la rigidez de la legislación correspondiente. Por tanto, concluyen que hasta el momento no están favoreciendo el acceso al empleo ordinario.

Por último, otra herramienta de empleo protegido son las empresas de inserción que se desarrollan con el objetivo de incorporar al mercado laboral ordinario a colectivos con especiales dificultades, como son las personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social. Están reconocidas y reguladas por la Ley 44/2007, de 13 de diciembre, para la regulación del régimen de las Empresas de Inserción, que las define como *“aquella sociedad mercantil o sociedad cooperativa legalmente constituida que, debidamente calificada por los organismos autonómicos competentes en la materia,*

realice cualquier actividad económica de producción de bienes y servicios, cuyo objeto social tenga como fin la integración y formación socio laboral de personas en situación de exclusión social como tránsito al empleo ordinario.”

Empleo ordinario

En el sector de la discapacidad, se denomina empleo ordinario al empleo en empresas normalizadas en las que el porcentaje mayoritario de trabajadores son personas sin discapacidad, ya sean públicas o privadas. En el caso de las empresas privadas la cuota de reserva establecida en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, es del 2 por ciento de los puestos de trabajo en empresas con 50 o más trabajadores. En el caso del empleo público, la cuota de reserva de plazas para personas con discapacidad en todas las Administraciones Públicas se establece en la Ley 7/2007 y es del 7 por ciento.

Dentro de esta modalidad de acceso al empleo se ubica el empleo con apoyo, que por ser eje central de este trabajo pasaremos a desarrollar con detenimiento en el siguiente apartado.

Jordán de Urríes y Verdugo (2013) nos muestran la realidad del proceso de acceso al empleo para personas con discapacidad. Como elemento clave sitúan al trabajador con discapacidad, de tal manera que cualquier acción o decisión que se realice debe tener a la persona como centro. Además, indican los diferentes grados de normalización, y la doble direccionalidad, ya que todos los procesos son reversibles.

3.3. Definición de empleo con apoyo

El ECA ha recibido numerosas definiciones por parte de autores de ámbito internacional y de entidades representativas del mismo como son la AESE y la EUSE; por ello en este apartado recogeremos algunas de las más relevantes. De esta forma, haciendo referencia a la definición aportada en el Real Decreto que regula los programas de ECA, expondremos brevemente la situación actual de nuestro país en relación a la normativa que regula esta modalidad de inserción laboral. Finalizaremos este apartado con la definición del término hacia el que ha evolucionado el ECA, y recogeremos lacónicamente los elementos concordantes que fundamentan el ECA.

Como punto de partida y para situarnos, hemos de tener presente que el ECA surge en Estados Unidos en la década de los años 80 como modalidad de inserción laboral para personas con discapacidad intelectual. Se demostró con éxito que personas con una discapacidad intelectual significativa eran capaces de acceder y mantener trabajos remunerados en el mercado laboral ordinario. Así esta modalidad de inserción laboral se desarrolló y expandió a otros colectivos.

Entre los muchos investigadores sobre ECA, hay uno al que la mayoría considera el padre e impulsor de esta modalidad de inserción laboral; por ello consideramos importante reflejar aquí una de las primeras definiciones aportadas por Paul Wehman: “un empleo competitivo en entornos integrados, para aquellos individuos que tradicionalmente no han tenido esta oportunidad, utilizando entrenadores laborales preparados adecuadamente y fomentando la formación sistemática, el desarrollo laboral y los servicios de seguimiento entre otros” (Wehman, Moon, Everson, Wood y Barcus, 1987). Podemos apreciar en esta definición que la figura de apoyo son los

entrenadores laborales (o preparadores laborales), y en las siguientes definiciones veremos cómo el apoyo sigue presente pero no de manera tan específica.

Otro de los investigadores relevantes en el ámbito del empleo con apoyo es David Mank, quien lo define como un “empleo remunerado en lugares de la comunidad, con apoyos individualizados y continuados que aseguren el éxito a largo plazo, y en el que existan claras oportunidades para la interacción con personas sin discapacidad” (Mank, 1998, p. 8). Destacamos de esta definición: remuneración, comunidad, apoyos individualizados y continuados.

La definición de ECA reconocida en Europa es: “Dar apoyo a las personas con discapacidad y a otros colectivos en desventaja para conseguir y mantener un empleo remunerado en el mercado laboral abierto” (EUSE, 2005, pp.14). Como se puede apreciar en esta definición, se habla de dar apoyo desde una concepción totalmente abierta y flexible con el objetivo de conseguir y mantener lo que todos entendemos por empleo.

Por su parte la AESE elaboró la siguiente definición de ECA: Conjunto de servicios y acciones centradas en la persona, fundamentalmente individualizadas, para que la persona con discapacidad y con especiales dificultades pueda acceder, mantenerse y promocionarse en una empresa ordinaria en el mercado de trabajo abierto, con el apoyo de profesionales y otros tipos de apoyos (AESE, 2010). En dicha definición, sigue muy presente el concepto de apoyo y se añade un aspecto nuevo como es la promoción en la empresa.

En nuestro país y con el objetivo de cubrir la falta de una definición oficialmente establecida por algún tipo de normativa, Jordán de Urríes y Verdugo (2001) aportaron la siguiente: “el empleo con apoyo es el empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa”. Esta definición es perfectamente aplicable por extensión a otros colectivos en situación de desventaja social con especiales problemas para acceder al mercado laboral ordinario (Jordán de Urríes y Verdugo, 2003, pp.16). Podríamos concluir que el ECA es aquel que realiza una persona con discapacidad (o en situación de riesgo de exclusión social) en una empresa ordinaria en las mismas condiciones que una persona sin discapacidad pero con el apoyo necesario para ello.

Años después y tras un devenir de intentos, esfuerzos y demandas, se aprueba el Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se reguló en España el empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. En su artículo 2 se define como: El conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes. En esta definición, nuevamente se hace referencia a los preparadores

laborales, como la figura que ha de cubrir las necesidades de apoyo de la persona con discapacidad para desempeñar un empleo.

Sin embargo, y a pesar de considerarse un avance significativo para el afianzamiento e implementación del ECA en las organizaciones, este Real Decreto no estaba libre de limitaciones y carencias. Así lo plasman Jordán y Verdugo (2007):

- Deja fuera a algunos grupos de personas con discapacidad y a todas las personas que se encuentran en situación de riesgo de exclusión social.
- Sólo se recoge la financiación del preparador laboral excluyendo a otros profesionales implicados en el proceso.
- Al establecer un límite en cuanto a la cantidad de horas que deben ser trabajadas (al menos un 50% de la jornada máxima legal), deja fuera a algunos colectivos para los que los contratos por horas pueden ser un recurso real (personas con autismo, situaciones de enfermedades mentales, etc.)
- El sistema de subvenciones generará una serie de problemas administrativos y una reducción real de las posibilidades de financiación de los programas.

Llegados a este punto, consideramos relevante recoger aquí los movimientos sobre la vigencia de las normas estatales de fomento del empleo en materia de discapacidad en nuestro país.

Pocos años después de la regulación del ECA y de manera incomprensible, se publica el Real Decreto-Ley 3/2011, de 18 de febrero, de medidas urgentes para la mejora de la empleabilidad y la reforma de políticas activas de empleo que, derogaba

un amplio listado de decretos y órdenes reguladores de medidas de fomento de empleo, entre los que se encontraba la disposición del Real Decreto 870/2007. Derogación que, no obstante, se sometía a suspensión temporal hasta la aprobación de la Estrategia Española de Empleo y el Plan Anual de Política de Empleo (Esteban, 2013).

Seis meses más tarde, se experimentó un nuevo giro mediante el Real Decreto-Ley 14/2011, de 16 de septiembre, de medidas complementarias en materia de políticas de empleo y de regulación del régimen de actividad de Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado. Este real decreto devolvió la tranquilidad al sector de la discapacidad al establecer el mantenimiento de la vigencia de las normas sobre empleo y discapacidad cuya derogación había previsto el Real Decreto-Ley 3/2011, aunque la vigencia no dependería propiamente del Estado, si no de las Comunidades Autónomas. Por ello, surge una primera contradicción con este planteamiento pues las Comunidades Autónomas deberán tener en cuenta la normativa estatal de la Estrategia Española para el Empleo y el Plan Anual de Política de Empleo (Esteban, 2013).

La exposición de este vaivén de normativas manifiesta la situación de confusión que se vive en nuestro país respecto a la regulación sobre el empleo de las personas con discapacidad. De hecho, la aprobación de la Ley 3/2012 sigue manteniendo la ambigüedad entre el margen de poder autonómico y el deber de respetar y garantizar los límites establecidos en la normativa estatal (Esteban, 2013).

Para continuar y finalizar con este apartado en relación a la definición del ECA, recogemos un término que ha aparecido hace relativamente pocos años como la

evolución natural del ECA, Customized Employment (empleo personalizado o a medida). Su diseño se basa en satisfacer tanto las necesidades de la persona con discapacidad como las del empleador, comenzando por la persona y comprometiendo a los empleadores a través de una negociación basada en los beneficios que conlleva la contratación para ambos. La esperanza de este enfoque es reducir los puestos de trabajo estereotipados, puestos de trabajo que no pueden ser desempeñados por las personas con discapacidad, y así surja el empleo que mejor se adapte a cada individuo. (Griffin, Hammis, Geary y Sullivan, 2008).

Como se ha podido observar en este apartado, existen pequeñas variantes en las múltiples definiciones aportadas, pero se dan tres elementos concordantes que fundamentan el ECA (EUSE, 2010):

1. Empleo remunerado: los individuos deben percibir un salario acorde al trabajo realizado. Si un país tiene un salario mínimo establecido, el individuo debe recibir al menos esa cantidad o el salario establecido para el empleo que desempeña.

2. Mercado laboral abierto: las personas con capacidades diversas deben ser empleados regulares con los mismos salarios y condiciones que los demás empleados que trabajen ya sea en el sector público, o en el privado.

3. Apoyo continuado: se refiere a un apoyo laboral en su más amplio sentido mientras se está realizando un trabajo remunerado. El apoyo es individualizado y se basa en las necesidades tanto del empleado como del empresario.

En definitiva, el ECA es una alternativa de empleo que posibilita a las personas con discapacidad (o en situación de riesgo social) que necesitan apoyo (continuado y flexible) integrarse a nivel laboral, teniendo un empleo real.

3.3.1. Principios del empleo con apoyo

Como modalidad de inserción laboral de gran relevancia en el ámbito de la discapacidad, el ECA ha suscitado la formulación de principios ideológicos sobre los que se fundamenta. De hecho, uno de sus investigadores más relevantes, David Mank hizo en 1998 una propuesta concreta de siete principios. Pero dado el carácter de alianza y actualidad, recogemos en este apartado los establecidos por la EUSE.

A nivel europeo se ha llegado a un acuerdo en cuanto a los principios que deben estar presentes en todas las etapas y actividades del ECA, además de cumplir con todos los derechos de plena ciudadanía de los individuos. Estos principios son los siguientes (EUSE, 2005):

- Individualidad: cada persona es única, con intereses, preferencias, condiciones y biografías que les son propias.

- Respeto: las actividades del ECA se ajustan siempre a la edad, dignifican y son enriquecedoras.

- Autonomía: ayuda a las personas a definir sus intereses y preferencias, a expresar sus gustos y a trazar un plan personal de vida y de empleo de acuerdo a sus condiciones personales y circunstanciales. También fomenta los principios de autogestión por parte de los usuarios de los servicios.

- Elección bien informada: ayuda a las personas a comprender íntegramente sus oportunidades, con el fin de que puedan elegir de acuerdo a sus preferencias y con pleno entendimiento sobre sus consecuencias.

- Capacitación (empoderamiento): ayuda a la persona a tomar decisiones sobre su modo de vida y participación en la sociedad. Asimismo, estas personas están plenamente involucradas en la planificación, evaluación y desarrollo de los servicios.

- Confidencialidad: el proveedor de un servicio de ECA trata de modo confidencial los datos que recibe de los individuos. Éstos tienen acceso a la información personal adquirida por el proveedor y cualquier uso de ella se realiza con su debido consentimiento.

- Flexibilidad: los servicios de ECA son flexibles y sensibles a las necesidades de las personas y pueden adaptarse con el fin de incorporar requisitos específicos.

- Accesibilidad: los servicios, las prestaciones y la información de ECA son completamente accesibles a todas las personas con discapacidad y a otros usuarios en desventaja social.

Estos principios manifiestan que, al desarrollar aquellas acciones presentes en el ECA, se podrá mejorar la calidad de vida de la persona, ya que el marco moral sobre el que se asienta prioriza que la persona sea tratada como única, con respeto y capacitada para tomar sus propias decisiones. En resumen, podríamos decir que los principios básicos son la planificación centrada en la persona, la inclusión social y económica y la autodeterminación (Leach, 2002).

Según Wehman, Inge, Revell y Brooke (2007) existen una serie de indicadores de calidad en los programas de empleo con apoyo:

- Empleo significativo y competitivo en empresas ordinarias.
- Elección informada, control (empoderamiento) y satisfacción.
- El programa debe ser experto en identificar el nivel y naturaleza de los apoyos.
- Empleo para personas con discapacidades significativas.
- La cantidad de horas semanales de trabajo que se aproxime a 30 o más.
- El número de personas trabajando atendidas por el programa debe ser regular.
- Trabajo coordinado con el sistema de retención.
- Seguimiento de los resultados de empleo.
- Maximizar la integración y participación comunitaria.
- Empleador satisfecho.

3.3.2. Características del empleo con apoyo

Además de las definiciones y principios anteriormente expuestos, el ECA cuenta con una serie de características específicas que lo diferencian de otras modalidades de inserción laboral para personas con discapacidad, como pueden ser los centros especiales de empleo o los talleres ocupacionales. Estas características son (Wehman, Sale y Parent, 1992):

1. El propósito de los programas de empleo con apoyo es el empleo con todos los resultados normales derivados de obtenerlo (sueldos, condiciones de trabajo, y seguridad del empleo).

2. El objetivo es proporcionar el apoyo continuado requerido para alcanzar y mantener un empleo. Es decir, responde a un enfoque “place then train” (colocar y luego entrenar), frente a otros modelos tradicionales de “train then place” (entrenar y luego colocar) (Trochim, Cook y Setze, 1994).

3. El énfasis se pone en crear oportunidades de empleo en vez de proporcionar solamente servicios para desarrollar habilidades.

4. Participación plena (rechazo cero). Todas las personas, independientemente de su nivel de discapacidad, pueden acogerse al empleo con apoyo.

5. Variedad y flexibilidad. El empleo con apoyo es flexible debido al amplio rango de empleos en la comunidad y a las diferentes maneras de proporcionar apoyo a las personas en esos empleos.

En 1993, Verdugo y Jenaro también señalaron unas características específicas del ECA que no distan en esencia de las planteadas por Wehman y sus colaboradores, a

excepción del hincapié especial que hacen en la integración que ha de realizarse a todos los niveles y del apoyo a lo largo de toda la vida para que se mantenga el empleo.

Entre las características principales del ECA estaría la consecución y mantenimiento de lo que todos entendemos por empleo digno, es decir, nadie concibe un empleo en el que no se le remunere o en condiciones de segregación. Además destacaría su modelo de apoyo (continuado, flexible e *in situ*) y su apertura a todas las personas con independencia de su nivel de discapacidad, ya que el énfasis se sitúa en proporcionar oportunidades de empleo.

3.3.3. Elementos fundamentales del empleo con apoyo

Los diferentes elementos que se reúnen dentro del ECA podrían dividirse entre aquellos que son comunes a otras metodologías de inserción laboral y aquellos que son propios y fundamentales del ECA. Así los presenta Borja Jordán de Urríes en varios documentos monográficos sobre ECA (Jordán de Urríes, 2011; Jordán de Urríes, García, Mira, Amorena y Marín, 2008):

- a) Elementos comunes a otras posibilidades de inserción laboral: la propia persona, la familia, y la empresa y el puesto de trabajo.
- b) Elementos fundamentales del ECA:
 - Preparador laboral o especialista en empleo en la comunidad: profesional con un perfil amplio y versátil, responsable de proporcionar el entrenamiento y los apoyos que requiere la persona con discapacidad en su proceso de inclusión laboral. Entre sus funciones y roles a desempeñar,

destacan: planificación de servicios, consultor, recopilador de información, comercial (marketing), técnico, recurso comunitario.

- El apoyo: es el elemento necesario para que el trabajador pueda suplir los déficit derivados de su discapacidad y afrontar de manera exitosa su empleo. Puede proceder de múltiples y diferentes fuentes y el preparador laboral se encargará de relacionarlas y activarlas para conseguir que el desempeño del trabajador y el desarrollo de su actividad profesional y de su carrera profesional sean los necesarios. Los apoyos deben de proporcionarse de la manera más natural posible.

Como podemos apreciar son varios los elementos o agentes fundamentales que intervienen en el ECA; por lo tanto, no podemos obviar que el éxito del mismo no sólo dependerá del trabajador con discapacidad, sino que estarán también relacionados otros elementos como pueden ser el contexto económico, legislativo y social.

3.3.4. El proceso de empleo con apoyo

En los apartados anteriores hemos ido desgranando diferentes aspectos del ECA, como los principios ideológicos que lo fundamentan, características principales y elementos que intervienen. El engranaje de todos estos aspectos es lo que determinará el proceso y desarrollo de los programas de ECA. Por ello, a continuación, pasamos a exponer en detalle las fases o pasos típicos de un programa de ECA.

Son varias las propuestas existentes en relación a las fases del proceso de ECA (Bellver, Moll, Rosselló y Serra, 1993; EUSE, 2005, 2010; Hughes y Kingsford, 1997; Jordán de Urríes y cols., 2008; Jordán de Urríes y Verdugo, 2003; Verdugo y Jenaro,

1993). Todas ellas cuentan con una serie de puntos críticos, los cuales no difieren en esencia de una propuesta a otra.

En este apartado presentamos el proceso de cinco fases de la EUSE (2005, 2010) por haber sido identificado y reconocido como un modelo europeo de buenas prácticas que puede utilizarse como guía.

1ª Compromiso con el Cliente: Basado en los valores centrales de accesibilidad para garantizar que se han tomado decisiones de modo informado. El objetivo principal es garantizar que el interesado esté bien informado sobre el proceso de ECA e identificar una organización de apoyo adecuada.

2ª Perfil Profesional: Asegura el empoderamiento del individuo a lo largo del proceso. El objetivo es alcanzar la mejor conjunción posible entre las habilidades/necesidades de apoyo del demandante de empleo y los requisitos del puesto de trabajo/empleador. Esto es lo que se denomina 'ajuste laboral' (*job match*). Aspira a que la persona desarrolle su propia percepción y se dé cuenta de las oportunidades y de los obstáculos habidos en el mercado laboral.

3ª Búsqueda de Empleo: La autodeterminación y la elección informada son elementos clave del ECA. Los proveedores del servicio de ECA se ponen en contacto con los empresarios o empleadores, centrándose fundamentalmente en las necesidades del demandante de empleo y también en las necesidades del empresario o empleador. La entidad no debe nunca pronunciarse sobre quién debe conducir la búsqueda de empleo y quién no, será el cliente quién deba mantener el control de las

actividades en todo momento, recibiendo el asesoramiento y la preparación necesaria para una toma de decisiones bien informada.

4ª *Compromiso con el Empresario:* La accesibilidad, flexibilidad y confidencialidad son valores clave que sustentan este proceso. Los proveedores de servicios se ponen en contacto con los empresarios para cubrir sus necesidades (contratación de personal, formación en temas de discapacidad, conocer los programas de apoyo y financiación de la Administración, y ofrecer soluciones prácticas a los asuntos de salud, seguridad y discapacidad en todo lo referido al ámbito laboral) y desarrollar con ellos vínculos de trabajo estrechos.

5ª *Apoyo dentro y fuera del entorno laboral:* La flexibilidad, confidencialidad y el respeto son los elementos clave para que las medidas de apoyo tengan éxito. Las medidas de apoyo se destinan particularmente al individuo que tiene un empleo remunerado y se prestan mediante un preparador laboral, pero también se realiza apoyo a compañeros y a la empresa. Un apoyo eficaz dentro y fuera del entorno laboral es el elemento central del ECA y es el que marca la diferencia con los servicios tradicionales de colocación. Uno de los aspectos importantes de este enfoque es que todos aprendemos del trabajo trabajando, cometiendo errores, haciendo amigos y desarrollando capacidades en situaciones reales de trabajo; como manifiesta Leach (2002) tenemos que dejar de separarnos de las personas con discapacidad “por su bien” e incluirlos por el bien de todos.

Todo este proceso cumple los principios de desarrollo del plan de apoyo individual (de aquí en adelante PAI) presentados por Schalock (2012):

1. El cliente está implicado activamente en el desarrollo y puesta en práctica del plan.
2. El equipo de apoyo que desarrolla y pone en práctica el PAI se compone de personal de la entidad, que conoce bien a la persona y se implicará en la puesta en práctica y supervisión del plan.
3. Se da prioridad a las áreas de resultados que reflejan las metas, áreas principales de la vida y necesidades excepcionales de apoyo médico de la persona.
4. Se usa un enfoque holístico que refleja la multidimensionalidad de la conducta humana en un marco de calidad de vida.
5. Los objetivos de apoyo se refieren a estrategias específicas de apoyo que componen un sistema de apoyos y no a actitudes o conductas concretas de una persona.
6. El PAI se implementa por medio de múltiples entidades incluyendo al receptor del servicio, uno o más miembros de la familia, personal de atención directa, y una persona que coordine los apoyos.
7. El formato del PAI debería de ser fácil de comunicar para facilitar su puesta en práctica.

Muy relacionada con la planificación individualizada y como herramienta de mejora de la calidad de vida, está la Planificación Centrada en la Persona (PCP), la cual ha beneficiado al proceso organizativo del ECA. Mata y Carratalá (2007) la definen como “proceso de colaboración en el que se ayuda a las personas a acceder a los servicios y apoyos que se necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y en la visión de la persona y de su círculo de apoyo.”

3.3.5. Evaluación de los programas de empleo con apoyo

Como hemos visto en el apartado anterior, el desarrollo de un programa de ECA comprende diversas gestiones a lo largo de sus fases; por lo tanto, la evaluación del mismo estará íntimamente relacionada con la fase en la que se encuentre. Sin embargo, podemos centrarnos más que en las gestiones a realizar en los agentes de las mismas, es decir, en la persona con discapacidad, los empleadores o el personal de apoyo (organización). La evaluación de los programas de ECA es importante no solo para afianzar la consolidación de los mismos, sino también para mejorar la calidad de vida de sus agentes.

Valorar la eficacia de los programas de ECA hace que nos detengamos en la reflexión de qué es lo importante: ¿Qué exista una adecuada regularización que garantice su existencia?; ¿Que la persona con discapacidad consiga un empleo, que lo mantenga, que se integre socialmente, que mejore su calidad de vida?; ¿Qué los empresarios se comprometan con la contratación de personas con discapacidad?; ¿Qué se estén desarrollando de manera adecuada los apoyos necesarios?, etc. Desde nuestro punto de vista entendemos que todos estos aspectos son importantes y se relacionan íntimamente para poder hablar de la eficacia de un programa de ECA.

Tras tomar conciencia de la dificultad que entraña evaluar programas de ECA de forma objetiva, nos detendremos en una de las aportaciones más significativas del INICO de la Universidad de Salamanca al empleo con apoyo, el Sistema de Evaluación Multicomponente de Programas de Empleo con Apoyo (SEMECA) (Verdugo, Jordán de Urrés y Vicent, 2009). El SEMECA se configura como un proceso sistemático de recogida y análisis de datos fiables y válidos que sirven como orientación para la toma

de decisiones sobre el programa, clarificando opciones, reduciendo la incertidumbre y proporcionando feedback. Se trata de un sistema orientado a la toma de decisiones.

Contempla a todos los agentes implicados:

- 1) La organización que desarrolla el programa.
- 2) Las personas con discapacidad intelectual.
- 3) Las familias (progenitores) de las personas con discapacidad intelectual.
- 4) Los empresarios que contratan a las personas con discapacidad intelectual.

El SEMECA utiliza la complementariedad de técnicas cuantitativas y cualitativas y el conjunto de herramientas que lo componen es el siguiente:

A) Herramientas cualitativas

1. Instrumento de evaluación de estándares europeos de calidad para los servicios de ECA.
2. Grupos de discusión.

B) Herramientas cuantitativas

1. Escala de Autodeterminación (EA), adaptada de la escala de Wehmeyer (Verdugo, Vicent y Gómez, 2006).
2. Cuestionario de Satisfacción de Empresarios (CSE).
3. Cuestionario de datos de empleo con apoyo (DEA) (Jordán de Urrés, Verdugo y Vicent, 2005).

El desarrollo del SEMECA implica la realización de un informe por herramienta y un informe ejecutivo global de la aplicación del sistema. Este instrumento permite evaluar el ECA desde la necesaria complejidad que implica el tener en cuenta a todos los destinatarios de los programas.

3.3.6. El ECA en España

Este apartado tiene como objetivo mostrar una imagen de la evolución y la realidad del empleo con apoyo en nuestro país. Para ello recurrimos principalmente a los trabajos desarrollados periódicamente desde el INICO de la Universidad de Salamanca, por un equipo de profesionales entre los que destaca Borja Jordán de Urrés y su investigador principal y director de esta tesis, Miguel Ángel Verdugo. Estos trabajos se han realizado desde 1995 y desde 2005 a 2010, se han desarrollado en el marco del Programa ECA Caja Madrid. Las herramientas de investigación utilizadas para el estudio de la evolución de programas de ECA han sido el Cuestionario DEA (Datos sobre Empleo con Apoyo) (Jordán de Urrés y Verdugo, 1999) y la Herramienta de Evaluación de Estándares de Calidad de la EUSE.

Un equipo de investigación de la Universidad de Girona (Pallisera y cols., 2003) realizó un estudio dirigido a conocer la integración laboral de personas con discapacidad en la empresa ordinaria en España durante el período 1995-2000. Para ello elaboraron un cuestionario de recogida de información que se envió a 132 servicios que desarrollaban acciones de integración laboral, recibándose 40 de ellos procedentes de las diversas comunidades autónomas. Los resultados obtenidos respecto a las características básicas de los proyectos de integración laboral indicaron:

1. Su principal finalidad es la inserción laboral en el mercado ordinario.
2. El año de inicio del servicio para realizar actividades de inserción laboral oscila entre 1981 y 1999. Es a partir del 91 cuando se da la creación anual de servicios y en el 95 cuando se produce un incremento representativo.

3. Los fondos de financiación principales proceden de varias fuentes (propias, usuarios, privadas, etc.) y en un bajo porcentaje de casos poseen una única financiación que es pública de ámbito nacional o europea.
4. La edad de incorporación es a partir de los 16 años, la mayoría son menores de 40 años. Las personas presentan diversos tipos de discapacidad.
5. Las actividades de formación que los servicios de integración laboral ofrecen a sus usuarios son del sector servicios con tareas de baja cualificación. En el caso de las personas con discapacidad física los sectores son de más cualificación. Se trabajan habilidades socio personales, conocimiento del mundo laboral, técnicas de búsqueda de empleo y habilidades laborales específicas.
6. En relación a los criterios y procesos que orientan la prospección de puestos de trabajo a la empresa ordinaria, dos de los criterios más importantes son la formación previa del trabajador y las necesidades específicas de atención del trabajador. Otros criterios son: la proximidad de la empresa al domicilio del trabajador y el sector laboral de la empresa. En cuanto al proceso para localizar los puestos de trabajo en la empresa ordinaria es bastante parecido entre los diversos servicios.
7. El seguimiento de la inserción, lo hacen todos los servicios pero varía en la forma (teléfono, presencial, entrevistas, recurrir a la figura del supervisor natural). La temporalidad es diversa en función de los usuarios y la empresa.
8. Relación con las familias. La mayoría de los contactos son periódicos, el objetivo es conseguir el apoyo y colaboración para facilitar el éxito. Sin

embargo, no todos los servicios están de acuerdo con estas relaciones como por ejemplo, algunos servicios que trabajan con discapacidad física.

9. Acciones de sensibilización e información de entorno laboral. La gran mayoría las realiza.
10. Realizan acciones complementarias para dar respuesta a las necesidades de los usuarios.
11. Los profesionales de los servicios de inserción: la media oscila entre 4 ó 5 (psicólogos y pedagogos como profesionales más representativos).

Por otro lado, en cuanto al colectivo de personas que fueron objeto de acciones formativas e inserción laboral por los proyectos de trabajo con apoyo, se obtuvieron los siguientes datos:

1. Con el paso de los años, el número de servicios aumentó progresivamente, se multiplicó el total de inserciones tanto en la empresa privada (predominio) como en la pública. Se percibió una gran movilidad laboral.

2. Respecto a las características contractuales: inicialmente, los contratos suelen ser en formación y con el tiempo se consiguen pasar a indefinidos. Hay que tener en cuenta que los contratos en formación, muy frecuentes en la discapacidad, ofrecen muy pocos incentivos económicos para los contratantes.

3. Acerca de la formación previa de los usuarios: la mayoría la cualifican de baja o muy baja antes de su incorporación al servicio de integración laboral. Respecto a la valoración que se hace dominan dos tendencias: por una parte, hay un conjunto

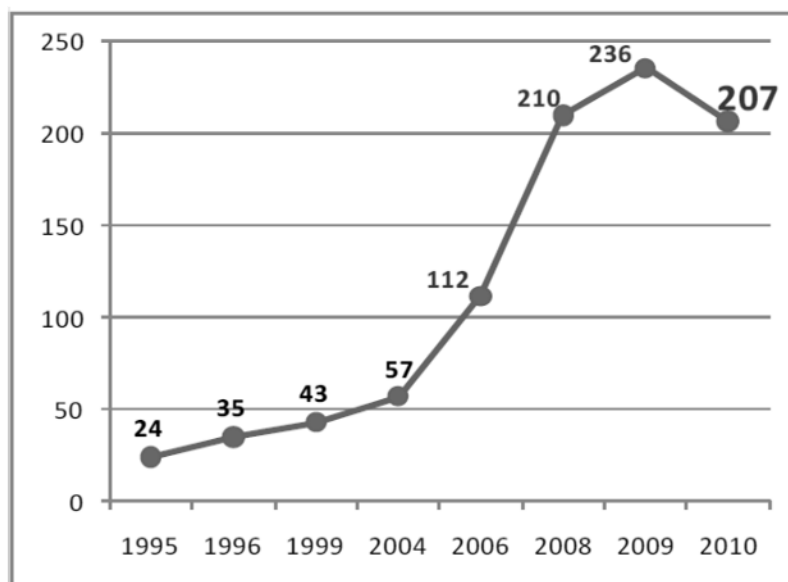
importante de servicios que afirman que las ventajas de una escolarización en la escuela ordinaria favorecen después el proceso de inserción laboral al mercado ordinario, siendo este más rápido y sencillo; concretamente, hacen referencia al hecho de que la escolarización en una escuela ordinaria posibilita un mayor desarrollo de habilidades sociales y cognitivas, a la vez que un comportamiento normalizado que permite llegar a un mayor grado de autonomía y de independencia, llegan incluso a afirmar que con la formación recibida en la escuela ordinaria se consigue una cualificación que, a su vez, se orienta a una inserción laboral de puestos de trabajo más cualificados. Por el contrario, la formación recibida en una escuela especial conlleva una menor cualificación y por tanto ocupaciones de menos cualificación. Por otro lado, otros servicios opinan que la escolarización en la escuela ordinaria comporta algunas desventajas educativas frente a la formación que la escuela de educación especial ofrece. Así, estos servicios afirman que las personas que han estado escolarizadas en el sistema educativo ordinario presentan una autoestima más baja y un retraso académico importante. Por otra parte, creen que la escolarización en un centro de educación especial conlleva un trabajo más sistemático de competencias instrumentales, hábitos de trabajo más ordenados, posibilitando así la obtención de una autoestima más equilibrada. Estas valoraciones difícilmente pueden generalizarse, por lo que deben ser objeto de un análisis teniendo en cuenta el contexto de cada servicio.

A modo de reflexiones finales Pallisera y cols. (2003) mencionan como hecho destacable el aumento progresivo de los servicios dedicados a la inserción laboral de personas con discapacidad en entornos ordinarios. Ahora bien, la trayectoria y resultados eficaces de estos proyectos contrastan con la escasa visibilidad de estos

servicios; incluso en ocasiones los profesionales del ámbito educativo desconocen la labor que realizan estos servicios, a pesar de que desde éstos se trabaja para dar continuidad a las acciones de integración escolar. La eficacia de la labor de estos servicios contrasta también con el hecho dominante de que la financiación de la mayoría de ellos sea irregular y bajo fórmulas de subvención; esta situación condiciona su continuidad y, por tanto, su supervivencia al logro de las subvenciones y ello implica, tal como se muestra también en los resultados del estudio de Verdugo y Jordán (2001) tanto la inestabilidad laboral de sus profesionales como la precariedad de su funcionamiento. Esta situación reclamaba una regulación reivindicada justamente por la mayoría de estos servicios, regulación que constituiría el reconocimiento oficial de estos servicios y de la tarea que desarrollan por parte de la administración, además de garantizar la continuidad de las acciones de inserción en entornos ordinarios.

La última publicación en relación a esta línea de investigación, el *Informe ECA 2011 Evolución del Empleo con Apoyo en España 1995 a 2011 y ajuste a los Estándares de Calidad de la EUSE* (Jordán de Urrés y Verdugo, 2011a), nos permite entender de manera directa la progresión del desarrollo de iniciativas de ECA en nuestro país. En dicho informe se puede ver un aumento progresivo pero lento en la cantidad de programas desde finales de los 90 al 2004. Sin embargo, a partir de ese año, vemos un fuerte crecimiento, coincidiendo con el inicio del Programa ECA Caja Madrid. No obstante, se aprecia un descenso considerable en 2010, coincidiendo con el último año de funcionamiento del Programa ECA Caja Madrid (Gráfica 1). Posiblemente este descenso puede deberse a varias cuestiones, la situación de crisis económica del momento repercutió significativamente en el número de personas en situación de

desempleo, y también pudo relacionarse con una disponibilidad menor de financiación y un aumento en los requisitos de participación en el Programa (por ejemplo, que la entidad estuviera declarada de utilidad pública).



Gráfica 1: Número de Programas de ECA en España (1995-2010)

Según el citado informe, el empleo con apoyo contaba con 207 iniciativas en desarrollo, que proporcionaban servicios a 47.650 personas, de las cuales 28.882 eran personas en riesgo de exclusión social y 18.768 personas con discapacidad, de ellas 5.538 se encontraban trabajando en el momento de la evaluación. La mayoría eran personas con discapacidad intelectual (2.572 personas, 46%), seguido de las personas con discapacidad auditiva (1.469 personas, 27%), personas con discapacidad física de movilidad (623 personas, 11%) o con enfermedad mental (441 personas, 8%).

Además, vemos como el ECA se ha generalizado a otros colectivos, ya que 28.882 personas en riesgo de exclusión social han recibido algún tipo de servicio de los programas de empleo con apoyo en España y 2.838 se encontraban trabajando en el momento de la evaluación. De estos, el mayor subgrupo estaba compuesto por

consumidores de sustancias adictivas (1.194 personas, 42%), seguido del grupo “otros” (696 personas, 24%), y los inmigrantes o refugiados (593 personas, 21%). En menor porcentaje estaban las minorías étnicas (117 personas, 4%).

Tal y como expone Jordán de Urríes (2011) han sido cuatro los elementos fundamentales que han influido en el desarrollo del ECA en nuestro país. Estos a su vez, ponen de manifiesto los problemas con los que se ha encontrado. En primer lugar, destaca la figura de la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE), asociación que agrupa a la gran mayoría de organizaciones que desarrollan ECA en España. Esta entidad ha organizado congresos anuales posibilitando el desarrollo de foros de intercambio y mejora de los programas. Pero la variedad en las formas de aplicar el empleo con apoyo en algunas organizaciones, así como la escasa capacidad de influencia de dicha organización ante la administración pública y el resto de estructuras organizativas del ámbito de la discapacidad, no han permitido la configuración de un grupo influyente que consolidase el ECA.

El segundo elemento, es la existencia de una importante red de Centros Especiales de Empleo que ha hecho del empleo protegido una realidad difícil de superar para evolucionar hacia la integración laboral plena (Jordán de Urríes y Verdugo, 2010a). Dicha red cuenta con un apoyo de la administración pública que no tiene el ECA y es la alternativa prioritaria del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

El tercer elemento, la regulación del ECA a través del Real Decreto 870/2007. Sin embargo, como ya hemos comentado en este capítulo, el vaivén de normativas

acontecido revela la situación de confusión que se vive en nuestro país respecto a la regulación sobre el empleo de las personas con discapacidad.

Por último, el cuarto elemento fundamental ha sido el desarrollo del Programa ECA Caja Madrid (Verdugo, Jordán de Urríes, Orgaz, Benito, Martín-Ingelmo, Ruiz y Santamaría, 2010), el cual supuso durante 6 años, un marco de financiación estable, abierto, coherente y riguroso. Desgraciadamente, la situación de crisis económica que vive el país y la reestructuración del sector de las Cajas de Ahorros han dejado en suspenso el Programa sobre el que existe consenso respecto a su eficacia y buen desarrollo.

3.4. Investigación en ECA

A nivel nacional la investigación desarrollada en relación a esta metodología de inserción laboral es más bien escasa, cuestión evidente si tenemos en cuenta el apoyo que ha recibido tanto desde la administración pública como de instituciones del ámbito privado. Sin embargo, como veremos a continuación, en la última década gracias a los apoyos recibidos se ha producido un incremento considerable del número de investigaciones, incremento que desgraciadamente parece no poder mantenerse debido a la crisis económica y laboral que vive el país desde hace algunos años.

En un primer subapartado denominado estudios generales, intentaremos recoger aquellos estudios de investigación centrados en cuestiones de actualidad vinculadas al empleo y la discapacidad y que consideramos de interés. Además,

dedicaremos un segundo subapartado a la relación entre el empleo y la calidad de vida, en la que profundizaremos por ser una parte fundamental del presente trabajo.

3.4.1. Estudios generales

Un asunto de interés es conocer la realidad que viven las personas con discapacidad respecto a su contratación en el mercado laboral. Si bien, a nadie se le escapa la idea de pensar que la situación laboral de las personas con discapacidad ha mejorado en las últimas décadas, ésta aún se caracteriza por una participación y nivel de ocupación inferiores a los de la población general. A continuación, presentamos algunos estudios que avalan dicha idea.

Huete, Sola y Lara (2009) señalan en su estudio sobre el impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad señalan que, según los datos proporcionados en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, tan sólo un 35,5% del total de las personas con discapacidad en edad de trabajar (16-64 años) se encontraban trabajando en dicho año, porcentaje muy inferior en comparación con de población general, el cual se aproximaba al 82%. El resto recibía algún tipo de pensión (contributiva o no) o estaban desempleadas.

Según Hensel, Kroese y Rose (2007) menos del 10% de las personas con discapacidad intelectual trabaja. Podemos pensar que las razones por las que se produce esta situación son muchas, pero según señala el Instituto Nacional de Estadística (2009), en la EDAD de 2008, esto sucede porque las personas con discapacidad mayoritariamente no demandan ningún tipo de actividad laboral, muchas porque creen que no pueden trabajar y otras porque creen que debido a su

discapacidad les será difícil encontrar un trabajo. Sin embargo, según un estudio publicado por Verdugo, Jordán, Sánchez y Benito (2009) en relación a la influencia de las pensiones en el acceso al empleo, hallaron que las personas con discapacidad perceptoras de una pensión, muestran tasas de desempleo mayores que el resto de las personas con discapacidad, lo que indica que también podría ser una de las causas de la baja actividad laboral.

Tras el análisis de la información disponible en su momento, Huete, Díaz y Jiménez, (2009) concluyen que las personas con discapacidad en España presentan una situación laboral más precaria que la de la población en general. Además manifiestan que las necesidades de apoyo para acceder al empleo difieren según el tipo de discapacidad, siendo las personas con discapacidad intelectual y/o enfermedad mental quienes presentan los resultados más precarios. De igual modo, señalan que las mujeres con discapacidad tienen más dificultades que los hombres con discapacidad para acceder al empleo, aunque ambos a su vez son inferiores a los de la población general. Asimismo muestran que los efectos que se relacionan con la exclusión del acceso al mercado laboral no finalizan, en muchas ocasiones, en la propia discapacidad, sino que son factores como el acceso a dispositivos públicos de atención social, a la educación, la formación y la información los que también influyen como sobrecoste que soportan estas personas. Igualmente, O'Bryan (2002) manifestaba que el logro del empleo con apoyo repercutía a varios campos, siendo el resultado del esfuerzo centrado en superar algunas de las mayores barreras como son la trampa de los subsidios y el acceso a trabajos del sector público.

Por su parte, Palavicini (2004) expuso las principales variables que contribuyen a explicar las dificultades de inserción laboral de las personas con discapacidad, como son las actitudes del empresario y las de sus compañeros hacia las personas con discapacidad, prejuicios debidos el desconocimiento de su potencial laboral, la cultura organizacional de la empresa, y otros aspectos.

Sin embargo, y a pesar de todas estas barreras a las que han de enfrentarse para conseguir un trabajo en la empresa ordinaria, encontramos un estudio a nivel europeo que pone de manifiesto que la puesta en marcha de programas de ECA estaba en continuo crecimiento en toda Europa, aunque la mayoría de las organizaciones en las que se desarrollaban no disponían de financiación a largo plazo para su implementación (Jordán de Urrés, Beyer y Verdugo, 2008).

Centrándonos en la eficacia del ECA como metodología de inserción laboral, citaremos algunas líneas de investigación que se han desarrollado tanto en el ámbito internacional como en el nacional.

Son varios los estudios que han demostrado que el ECA resulta beneficioso para personas con discapacidades que necesitan apoyos extensos y generalizados, pues no sólo permite encontrar un puesto de trabajo, sino que también le ayuda a mantenerlo (Bond, Xie y Drake, 2007; Burns y cols., 2007; Drake y Bond, 2008; Parsons, Reid, Green y Browning, 2001). Además si se compara con otras modalidades de inserción de carácter segregado, en el ECA los salarios son más altos, se produce una mejora en la integración social y es válido para todo tipo de discapacidades (Burns y cols., 2007; Mank, 1998; Rodríguez, Malo y Cueto, 2012). Pero los beneficios no solo repercuten en las personas con discapacidad, sino que toda aquella persona que de un modo u otro

participa en el proceso, ve reducido significativamente los prejuicios sociales hacia las personas con discapacidad intelectual (Alomar y Cabré, 2005; Egido, Cerrillo, Martín y Camina, 2009; Garcia y Vera, 2002; Palavicini, 2004; Phelan, Link, Stueve y Pescosolido, 2000).

Entre las líneas de investigación del ECA destaca la realizada en relación a los apoyos naturales. Recordemos que en el primer capítulo hacíamos referencia a las características más relevantes de los apoyos, entre ellas destacábamos los apoyos naturales, que son los proporcionados por personas o equipamientos en determinados entornos, que posibilitan el logro de resultados personales, suelen estar disponibles y son culturalmente apropiados y están apoyados por recursos dentro del ambiente y facilitados en la medida necesaria. Son varios los autores que han aportado y recopilado definiciones de apoyos naturales (Butterworth, Hagner, Kiernan y Schalock, 1996; Storey y Certo, 1996; Wheman y Bricout, 1999). En este sentido, aportamos la proporcionada por Verdugo y Jordán de Urríes (2003, pp. 16) por considerarla comprensiva, clarificadora y la más cercana y utilizada en el ámbito nacional: “cualquier estrategia, recurso, relación, o interacción, proporcionada por personas, procedimientos, instrumentos o equipamiento que (a) se encuentran típicamente disponibles y/o son culturalmente adecuados en los ambientes de la comunidad en los que se desenvuelve una persona, (b) facilitan la obtención de resultados positivos en el ámbito profesional, personal y social, y (c) que incrementan la calidad de vida de la persona”.

Los apoyos naturales son un recurso que tienen gran relevancia en el proceso de inserción laboral, y de él dependerá en gran medida el papel que desarrolla el

preparador laboral. De hecho, Nisbet (1992) indicó que la confianza en el personal y en el entorno refuerza el potencial para una inclusión más eficaz que la confianza en el personal y en servicios especializados. Además, se sabe que una excesiva dependencia de los preparadores laborales y unos procesos de formación diferenciados del resto de trabajadores interfiere negativamente en el rendimiento e integración de la persona con discapacidad en la empresa (O'Brien, 1990). Por su parte, Butterworth y cols. (1996), plantean que el desarrollo de apoyos naturales en el lugar de trabajo es un elemento clave para aumentar la inclusión del sujeto en el ambiente de trabajo, su satisfacción y la de sus compañeros de trabajo, además de su calidad de vida. Señalan que su principal propósito debe ser aumentar la inclusión en la comunidad y la calidad de vida del sujeto. Aunque la existencia del apoyo natural no significa que en ocasiones no sean necesarios otros apoyos más específicos.

En relación a los apoyos naturales como instrumentos o equipamientos, Jurado (2005) indica que la incorporación de las personas con discapacidad al mundo laboral plantea tres tipos de adaptaciones: la formación previa, las del contexto y la utilización de tecnologías adaptadas. En la actualidad la implantación de las nuevas tecnologías y la comunicación (TICs) en los distintos ámbitos de la vida es algo evidente, lo que ha producido cambios considerables en la manera de percibir los procesos. Además su dominio incrementa las oportunidades de integración para las personas que requieren apoyos, facilitando su autodeterminación y su calidad de vida. El desarrollo tecnológico ha abierto nuevas puertas y posibilidades para que el proceso de enseñanza-aprendizaje se afiance. Las TICs permiten eliminar muchas de las barreras de acceso a los contextos de aprendizaje, nos pueden dar idea del alto grado de adaptación que posibilita a las personas con discapacidad, sin sustituir a los métodos tradicionales,

sino complementándolos. Las tecnologías permiten concebir modalidades diferentes de empleo y trabajos, además de facilitar como mediadores, las posibilidades de funcionamiento de las personas en sus contextos laborales.

Estudiar el apoyo natural ha fomentado la exploración del éxito y la integración del trabajador con apoyo, junto a otras áreas en desarrollo que requieren de calidad (autodeterminación y la calidad de vida) y que son de gran interés, si se busca utilizar el ECA como estrategia de inclusión plena (O'Bryan, 2002).

Como hemos ido viendo existen numerosos estudios sobre aspectos teóricos y prácticos del ECA, pero como recogen Jenaro, Mank, Doose, Bottonly y Tuckerman (2002), no existen suficientes investigaciones sobre las consecuencias de diferentes modos de proporcionar apoyos en el emplazamiento laboral, de ahí que investigaran este aspecto. Concluyen que cuanto más natural es el apoyo, se obtiene mejores resultados a nivel de desarrollo laboral y aspectos sociales. Este mismo resultado fue obtenido por Parsons, Reid, Green y Browning (2001) en personas con discapacidades múltiples y severas en ECA.

Además, tal y como recogen Becerra, Montanero y Lucero (2012), apenas hay estudios que, por un lado, orienten sobre las estrategias más eficaces para utilizar en un puesto de trabajo, y por otro lado, tampoco han sido estudiadas suficientemente las estrategias de apoyo natural y la interacción entre el trabajador con discapacidad y los compañeros que prestan los apoyos. Sin embargo, si se cuenta con pruebas de la eficacia de este tipo de recursos de apoyo. Su tesis tuvo como objetivo estudiar diferentes estrategias y recursos de apoyo en el empleo ordinario de personas con discapacidad intelectual en tareas que requerían habilidades cognitivas, relativamente

complejas. Las conclusiones avalaron la posibilidad de conseguir desempeños laborales efectivos de los trabajadores con discapacidad en este tipo de tareas. En la misma línea, encontramos el trabajo realizado por Gómez-Jarabo, Olavarrieta, De Cabo, Besteiro, Chervinsk y López (2008), el cual pone de manifiesto en un grupo de personas con discapacidad intelectual tras su integración laboral, que obtienen mejoras a nivel cognitivo (orientación espacial, dibujos temáticos, actividad conceptual y en el cociente intelectual). Asimismo, Su, Lin, Wu y Chen (2008) comprobaron que las personas con discapacidad intelectual que estaban en ECA al compararlas con las desempleadas, mostraban un mayor desempeño en atención, memoria verbal, comprensión, percepción visual y conducta adaptativa. Estos resultados sugieren que el comportamiento adaptativo y aspectos específicos del funcionamiento cognitivo son predictores significativos del empleo en personas con discapacidad intelectual.

Otra línea de investigación que mantiene una estrecha relación con los apoyos naturales, es la tipicidad en el empleo, entendida como grado en el que las características de acceso al empleo, del propio empleo y del ambiente laboral son similares a las de los trabajadores sin discapacidad. Las aportaciones más significativas en este campo son las realizadas por David Mank y sus colaboradores, siendo referentes en investigaciones de ámbito nacional la de Jordán de Urríes y Verdugo (2003). Por su parte, Jordán de Urríes en su tesis doctoral, extrae una serie de conclusiones fundamentales de los trabajos realizados por David Mank y sus colaboradores, y dada la repercusión sobre las prácticas en desarrollar ECA recogemos aquí las siguientes: a) cuanto más tipicidad inicial en el empleo de la persona con discapacidad (incluida la intelectual más severa), más probablemente se mantendrá y con mejores resultados de integración; b) el entrenamiento de los compañeros de

trabajo por parte de la empresa tiene repercusiones positivas en el empleo de las personas con discapacidad y c) es importante proporcionar información al personal para planificar la incorporación, haciéndolo de manera personal o en pequeños grupos e informando de la prevención de problemas.

Relacionado con lo anterior, hallamos el estudio realizado por Jordán de Urrés y Verdugo (2003) en el que examinaron si los trabajadores con discapacidad intelectual que se encontraban trabajando a través de programas de ECA mostraban una mejor situación en el empleo y más calidad de vida cuanto más tipicidad mostrase su empleo. Utilizaron una muestra de 232 participantes procedentes de centros especiales de empleo y programas de ECA con características personales muy similares. Las conclusiones a las que se llegaron fueron varias: no se pudo confirmar radicalmente que los trabajadores con discapacidad intelectual de los programas de ECA mostrasen mejores resultados en calidad de vida que los procedentes de los CEE, aunque tanto las características del apoyo proporcionado como las características personales, las características de los empleos y las de las empresas de los trabajadores de ECA sí influyeron en la valoración de la CDV y en la tipicidad de los empleos de estas personas.

A continuación y para finalizar con el marco teórico, pasamos a desarrollar con más detenimiento otra línea de investigación, la calidad de vida y el empleo.

3.4.2. ECA y calidad de vida

En el capítulo anterior abordamos a nivel conceptual uno de los pilares en el que se arma este estudio, la calidad de vida. Sin embargo, todavía quedaba pendiente vincular este constructo con otro aspecto fundamental de este trabajo, el empleo con apoyo. Con este fin hemos desarrollado el actual apartado, dado que ambas temáticas (junto con la discapacidad intelectual) son la esencia de esta tesis.

Presentamos a continuación aquellas investigaciones que consideramos más relevantes mostrándolas con mayor esmero y finalmente, extraeremos una serie de conclusiones.

Dada la existente evidencia sobre la relación entre tener un empleo y la calidad de vida de las persona con discapacidad (Alomar y Cabré, 2005; Beyer, Brown, Akandi y Rapley, 2010; Callahan y Garner, 1997; Crespo, 2003; Eggelton, Robertson, Ryan y Kober, 1999; Hall, Kurth y Hunt, 2013; Leach, 2002; Jordán de Urríes, 2002; Mank y Buckley, 1989; Pallisera y Rius, 2007; Sinnott-Oswald, Gliner y Spencer, 1991; Ubiratan, Vitoriano, Scarabeli, Coelho, 2009; Wehman y Kregel, 1998; Wehmeyer, 1994) podemos afirmar que se trata de un tema de gran relevancia. Sin embargo, el número de investigaciones al respecto no es tan amplio como en otros aspectos relacionados con la discapacidad y la calidad de vida (Kober, 2010). Por lo tanto, tenemos el reto de seguir investigando sobre la relación existente entre los tres pilares que fundamentan esta tesis: la discapacidad intelectual, la calidad de vida y el empleo, de tal manera que dispongamos de más información que revierta en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En 1989 O'Brien delimitó los logros del ECA en dos dimensiones. Por un lado, por el impacto en el conjunto comunitario en el que se encuentra y, por otro lado, el que tiene en la propia persona con discapacidad, es decir, en la calidad de vida individual. El modelo de ECA reconoce que el trabajo es fundamental a la hora de definir la calidad de vida individual y debe verse como una parte integrante de la experiencia vital y global de la persona (Callahan y Garner, 1997; Leach, 2002; Wehman y Kregel, 1998). Por su parte, David Mank (1998) en su formulación sobre los principios ideológicos en los que se fundamenta el ECA señalaba la importancia del énfasis en la calidad de vida, pues consideraba que a partir del empleo podemos mejorar la calidad de vida. Por lo tanto, el ECA lleva implícito la mejora de la calidad de vida. Como afirmaba Leach (2002) en el VI Simposio Internacional de ECA: *Empleo y calidad de vida van de la mano*.

Sinnott-Oswald, Gliner y Spencer (1991) confirmaron con sus investigaciones que las personas con discapacidad intelectual en ECA manifiestan mayor calidad de vida percibida en cuanto a control ambiental, participación en la comunidad y percepción del cambio personal, que los sujetos con discapacidad intelectual en empleo protegido, y en cotas muy similares a las de los sujetos sin discapacidad. Pocos años después, McCaughrin, Ellis, Rusch y Heal (1993) realizan una investigación de características similares donde compararan el coste beneficio y coste eficacia (en términos de calidad de vida) entre ECA y el empleo protegido. Concluyen que el empleo con apoyo es en relación coste-eficacia y coste-beneficio mejor que el empleo protegido a lo largo del tiempo para las personas con discapacidad intelectual, y que los beneficios en la calidad de vida, fueron más eficaces en el ECA que en el protegido. Curiosamente hubo un único aspecto en el que encontraron un mayor coste para la

persona en ECA, la soledad. Lo que nos hace reflexionar sobre la necesidad de desarrollar las acciones pertinentes para mejorar este aspecto de las personas con discapacidad que trabajan en la empresa ordinaria.

Wehmeyer (1994) examinó la relación entre las percepciones individuales de control y la situación laboral de adultos con discapacidades intelectuales y de desarrollo. Según la literatura un factor que influye en las percepciones de la calidad de vida es la cantidad de control que la persona experimenta. Dicho autor se planteó la hipótesis de que los individuos empleados en empleo competitivo evidenciarían percepciones más positivas de control que sus iguales desempleados o en entornos protegidos. Encontró diferencias significativas en el locus de control entre los individuos empleados, los desempleados y los que estaban en ambientes protegidos. Las personas desempleadas y las empleadas en entornos protegidos se percibían a sí mismas con menos control que aquellas personas empleadas en entornos competitivos. A la vista de estos hallazgos, habrá que tener presente si se está trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, la necesidad de poder tomar sus propias elecciones y el control.

En 1999, Eggleton y cols. argumentan que las personas con discapacidad que tienen empleo experimentan mejor calidad de vida que si están desempleadas. Tener un trabajo no solo proporciona al individuo una actividad significativa y remunerada, sino que también afecta a sus habilidades, autoestima, competencia social y sensación de bienestar entre otras cosas. Con el objetivo de evaluar el impacto del ECA sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, realizan un interesante trabajo, en el que comparan la calidad de vida de un grupo de personas con

discapacidad intelectual ubicado en el empleo competitivo con una muestra equivalente de personas que buscan empleo (desempleados), y otra que está en talleres protegidos o en casa. El cuestionario utilizado fue la Escala de Calidad de vida de Schalock, Keith y Hoffman (1990). Los resultados indican que las personas empleadas informan tener una mejor calidad de vida que el grupo de desempleados. En el grupo de desempleados, no obtienen diferencias significativas respecto a su calidad de vida al comparar aquellos que están en los talleres protegidos y los que se encuentran en sus casas. Estos resultados están señalando la importancia de proporcionar a estas personas la oportunidad y ayuda necesaria para moverse de los talleres protegidos al empleo competitivo. Ya que el empleo no solo proporciona beneficios económicos a la sociedad, sino que también lo hace a nivel individual contribuyendo a una mejor calidad de vida.

A nivel nacional, hallamos la investigación mencionada anteriormente que desarrollaron Jordán de Urríes y Verdugo (2003) en la que se plantearon como hipótesis general: los trabajadores con discapacidad intelectual que se encuentran trabajando a través de programas de ECA mostrarán una mejor situación en el empleo y más calidad de vida cuanto más tipicidad muestre su empleo. Para ello, establecieron contacto con nueve entidades, de las que 6 desarrollaban programas o servicios de ECA y 3 tenían CEE. Contaron con una muestra de 232 participantes procedentes de CEE (n=72) y de programas de ECA (n=160), los cuales presentaban características personales muy similares. Utilizaron dos instrumentos para la recogida de datos, por un lado el Cuestionario de Tipicidad traducido desarrollado por Mank, Cioffi y Yovanoff en 1997 traducido, y por otro la Escala de Calidad de Vida diseñada por Schalock y Keith en 1993 (traducida y adaptada por Verdugo, Caballo, Jordán de Urríes y Crespo,

1999). En esta ocasión y a diferencia de lo visto en anteriores investigaciones, los autores no encontraron datos que confirmaran tajantemente que los trabajadores con discapacidad intelectual provenientes de los programas de ECA mostrasen mejores resultados en calidad de vida que los procedentes de los centros especiales de empleo. Encontraron, sin embargo, que la tipicidad del empleo, ciertas características del apoyo, y algunas características personales y de la empresa se encuentran asociadas de manera positiva a la calidad de vida. Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo y Crespo (2006) señalan que a diferencia de la mayoría de otros países (y la investigación previa) en España las personas colocadas en un empleo protegido reciben por lo menos el salario mínimo y beneficios, por lo que esto podría explicar las diferencias en los resultados en comparación con la investigación previa. Teniendo en cuenta los diferentes resultados de Verdugo y cols. (2006), hacen evidente la necesidad de más investigación en nuestro contexto.

En la línea de la investigación que acabamos de ilustrar, Crespo (2003) desarrolló una investigación con varios objetivos, entre los cuales se planteó determinar si las diferentes situaciones de menor o mayor grado de normalización o inclusión laboral (ECA, centros especiales de empleo, centros ocupacionales, o autónomos) de adultos con discapacidad intelectual impactan en la calidad de vida. La muestra utilizada quedó configurada por 160 participantes en ECA, 114 en centro especial de empleo, 147 en centros ocupacionales y 3 trabajadores autónomos, con una muestra total de 424 sujetos. Se utilizó la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993), traducida por Verdugo y Caballo (1998). En esta ocasión los datos mostraron que dependiendo del tipo de programa al que estaban adscritas las personas con discapacidad intelectual que se encontraban trabajando en ECA y en centros especiales de empleo

manifestaron una calidad de vida más alta en cuanto a competencia y autodeterminación que los que trabajaban en centros ocupacionales. No encontró diferencias en cuanto a satisfacción o integración. Las diferentes situaciones de inclusión laboral no parecieron afectar ni a la satisfacción ni a la pertenencia social. Cuando la muestra fue tomada en conjunto quienes percibieron mayor calidad de vida fueron aquellos con mayor nivel intelectual (se percibían más autónomos, más competentes y más integrados en la comunidad), los que habían cursado estudios primarios o formación profesional, tenían habilidades laborales, cuyas edades estuviesen comprendidas entre los 16 y los 30 años, que no presentaron problemas de comportamiento, que estaban contratadas de forma indefinida y no necesitaron adaptaciones en el puesto de trabajo. No se hallaron diferencias significativas en cuanto a las variables género, número de miembros que hay en la familia, sector de la empresa y sueldo mensual. Como podemos apreciar los datos obtenidos indicaron que las mayores diferencias en relación con la calidad de vida se encontraron tanto en lo que se refiere a variables propias del sujeto como a otras condiciones externas o ambientales.

Otra investigación en este sentido es la desarrollada por Kober y Eggleton (2005), quienes entrevistaron a 117 personas con discapacidad intelectual que trabajaban en empleo ordinario (n=64) y en empleo protegido (n=53). Utilizaron también Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993). Encontraron que aquellas personas con una alta capacidad laboral en empleo ordinario, se traducían en una alta calidad de vida. Mientras, para las personas con baja capacidad laboral, no parece haber ninguna diferencia en la calidad de vida entre empleo protegido y empleo ordinario. Tras estos resultados, los autores se plantean la necesidad de seguir investigando los efectos del

método de trabajo sobre la calidad de vida. Kober (2010) plantea que sería un área especialmente fructífera para la investigación estudiar el efecto del nivel de ingresos en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo en la investigación de Kober y Eggleton (2005) no se pudieron controlar las diferencias debido a la disparidad de salario en el empleo con apoyo comparado al protegido.

En el año 2010, Beyer y cols. realizaron un estudio comparativo de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que se encontraban trabajando a través del ECA (n=17), en talleres protegidos (n=10), en servicios de día (n=10) y personas sin discapacidad compañeras de las personas con discapacidad que trabajaban a través de ECA (n=17). Para ello utilizaron una escala de calidad de vida integral y otra escala ambiental del trabajo. Los resultados obtenidos mostraron que las personas que trabajan a través de ECA informaban de mayor calidad de vida objetiva que el resto con discapacidad y mayor calidad de vida subjetiva que los demás con o sin discapacidad. Las personas sin discapacidad manifestaron mayores niveles de calidad objetiva que el resto de sujetos. Nuevamente estos resultados apoyan la utilidad del ECA como medio para proporcionar una mayor calidad de vida.

Verdugo y Vicent (2004) participaron en un proyecto de índole transnacional denominado Proyecto ALSOI, Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo, estudiando el impacto que el ECA tiene en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y generando una herramienta de utilidad a los proveedores de servicios que trabajan con estas personas para mejorar los programas de ECA. Para ello, se desarrollaron dos estudios en los que participaron personas con discapacidad intelectual que estaban en programas de ECA. En primer lugar, se exploró cómo el

trabajo influye en la calidad de vida y qué cambios se introdujeron en el estilo de vida de las personas con discapacidad intelectual. Así, se desarrollaron tres grupos de discusión y se analizó el contenido de los grupos mediante metodología cualitativa. En el segundo estudio, se realizaron varias entrevistas semi-estructuradas, junto con un análisis cualitativo del discurso con el objetivo de obtener posibles indicadores de calidad laboral que las personas con discapacidad intelectual considerasen importantes para aumentar su calidad de vida. De los resultados obtenidos, los autores extrajeron una serie de indicadores de calidad de vida laboral: a) formación para el empleo, que incluya habilidades de orientación al trabajo, habilidades de la vida diaria y habilidades sociales; b) variabilidad en las tareas y promoción de la carrera, ya que consideran que un desarrollo paulatino de tareas a desempeñar y la posibilidad de prosperar hacia una posición de mayor responsabilidad aumentaría gradualmente su calidad de vida laboral; c) apoyo, para que puedan llegar a ser más competentes y adquirir confianza en sí mismos como trabajadores; d) derechos y oportunidades, pues reivindican las mismas condiciones laborales que cualquier otro trabajador, y e) relaciones personales, ya que son conscientes de su dificultad para entablar relaciones de amistad dentro del entorno laboral. Además, entre las múltiples conclusiones, destacan que gracias al ECA las personas con discapacidad se sienten más independientes de los lazos familiares, les proporciona más autonomía y les brinda la posibilidad de conocer a nuevas personas de manera espontánea; y, en general, asumen un mayor control sobre sus vidas.

Con el propósito de analizar y comprender el comportamiento de las variables (personales, laborales y sociales) que podían predecir el éxito en la adaptación de un trabajador con discapacidad intelectual en la empresa ordinaria a través del ECA, en el

año 2005, Alomar y Cabré llevan a cabo una investigación cuyo contexto fue el Proyecto Aura de Barcelona, primera entidad a nivel nacional en iniciar procesos de inserción laboral de personas con discapacidad intelectual a través de la modalidad de ECA. Para ello analizan las historias laborales y personales de 10 jóvenes con discapacidad intelectual, a través de análisis documental, entrevistas y cuestionarios (documentos del Proyecto Aura, elaboración de un cuestionario para la familia y el supervisor, Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993) y el Cuestionario de Tipicidad del Trabajo de Mank y cols. de 1997). Los datos obtenidos permitieron concluir que la modalidad de empleo con apoyo es una muy buena opción para la inserción laboral de personas con graves discapacidades intelectuales en el mundo laboral competitivo, no sólo por los beneficios que comporta para el trabajador en cuanto a crecimiento personal, satisfacción y mejor calidad de vida, sino también por los beneficios que reporta al entorno comunitario. En este sentido, todos los implicados (personas con discapacidad, familia y empresa) modificaron sus actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual y sus expectativas sobre ellos. El estudio identificó además factores que favorecen un resultado positivo de los procesos de inserción laboral (condiciones para el éxito):

- Tener un empleo con tareas claras y bien definidas. Integrar las rutinas para ser lo más autónomos posibles en su trabajo.
- Ajustar las tareas al perfil del trabajador.
- Un trabajo útil y necesario aumenta la satisfacción del trabajador.

- Tanto el apoyo del preparador laboral como los apoyos naturales son imprescindibles tanto en las fases iniciales como para el mantenimiento del empleo. El apoyo familiar es muy importante, ya que contribuye a reforzar y ejercitar las habilidades que el trabajador debe mejorar.
- Necesidad de mantener la relación con la entidad que proporciona el apoyo (referente estable), tanto la empresa como el trabajador con discapacidad.
- El apoyo de la familia.

Por otro lado, también se identificaron aspectos que conviene mejorar:

- Diseñar intervenciones para favorecer una mayor autodeterminación e integración social.
- Que el apoyo natural sea asumido por una persona con cierta estabilidad laboral.
- Que la legislación favorezca el empleo con apoyo.

Esta investigación hace evidente la complejidad de factores que influyen en el éxito del ECA, además de demostrar que no es un elemento por sí solo el que determina el éxito de la inserción laboral, ni en consecuencia la calidad de vida de la persona. Precisamente, Hensel, Kroese y Rose (2007) desarrollaron un estudio con el objetivo de investigar cuáles son los factores psicológicos que pueden predecir el empleo para las personas con discapacidad intelectual, comparando personas que tras recibir servicios para la inserción conseguían empleo con las que no lo conseguían. Los resultados indicaron que aquellos que obtuvieron empleo estaban significativamente

más motivados por obtener un estatus y se juzgaban a sí mismos como menos felices que los que no obtuvieron un empleo. Por lo que concluyeron que era posible que las personas que estaban más insatisfechas con su vida podrían estar más motivadas para cambiar sus circunstancias. Luego la motivación de las personas con discapacidad intelectual será un factor importante a tener en cuenta a la hora de perseguir los éxitos de un servicio de empleo con apoyo.

En esta misma línea, Martorell, Gutierrez-Recacha, Pereda y Ayuso-Mateos (2008) realizaron un estudio a nivel nacional con el objetivo de determinar qué variables (sociodemográficas, cociente de inteligencia, funcionamiento, la presencia o ausencia de un trastorno psiquiátrico, la autodeterminación, y los problemas de conducta) podrían explicar más fiablemente el acceso al empleo de las personas con discapacidad intelectual. Encontraron que todas las variables a excepción del cociente intelectual, el género, la edad y las pensiones, resultaban significativas en el acceso al empleo. Estos resultados indican que si se trabajan aspectos personales (autodeterminación) podemos ayudar a las personas con discapacidad intelectual a mejorar su inclusión laboral. Aunque encontramos resultados contradictorios hallados por Greenbaum, Graham y Scales (1996) quienes encontraron que el éxito sociolaboral estaba condicionado por el cociente intelectual, la gravedad de las dificultades, el apoyo familiar, y la información sobre la discapacidad y su impacto.

Otra reciente investigación, en relación a los factores que predicen la búsqueda y el mantenimiento del empleo de los jóvenes adultos con discapacidad intelectual, halló que la motivación, tener expectativas sobre un futuro trabajo de nivel y determinadas condiciones de vida (no vivir en residencia) predecían la búsqueda de trabajo, así como

el mantenimiento del empleo. En este estudio, los factores personales fueron influyentes en la predicción de tener trabajo y pueden ser factores adecuados para incluir en las intervenciones. No encontraron diferencias entre factores predictores para la búsqueda y mantenimiento del empleo (Holwerda, Van der Klink, De Boer, Groothoff y Brouwer, 2013).

Con el objeto de buscar la normalización y la igualdad de oportunidades, y partiendo de que un terreno clave para la inclusión lo constituye el entorno laboral, se ha desarrollado en nuestro país en el ámbito universitario, un proyecto de investigación en el que se implementó y evaluó un programa de inserción laboral de ECA de jóvenes con discapacidad intelectual. Los resultados mostraron cómo los sujetos reiteraban su satisfacción con el programa y expresaban sentirse felices y emocionalmente contentos, lo cual repercutió en la mejora de sus relaciones sociales. El hecho de desarrollar el programa en la universidad como espacio formativo, representó un universo simbólico capaz de abrirles otros horizontes, manifestando su deseo de conseguir un empleo. Las experiencias laborales desarrolladas les resultaron motivantes y atractivas, en parte por las relaciones que establecían en el trabajo. Por otro lado, se apreció en los alumnos universitarios un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad intelectual, dándose mayor apertura y una predisposición más positiva hacia ellos, eliminándose prejuicios y estereotipos sobre la discapacidad intelectual. Como conclusiones generales, se puso de manifiesto que el éxito de este tipo de experiencias es la realización de un trabajo sistemático de orientación personal y profesional en todas las fases del proceso. Se produce una mejora de las expectativas personales y profesionales de las personas con discapacidad, así como de su propio

autoconcepto, el cual puede tener una repercusión positiva en su integración laboral e inclusión social (Egido, Cerrillo, Martín y Camina, 2009).

Encontramos una revisión sobre investigaciones de cómo afecta el empleo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y si existen diferencias en la calidad de vida dependiendo de si trabajan en entornos protegidos o en la comunidad (Kober, 2010). Esta revisión plantea si es el trabajo o el tipo de trabajo en concreto lo que marca la diferencia en la calidad de vida, ya que son varias las investigaciones que se contradicen en sus resultados. Como ya mencionamos al inicio de este apartado, Kober manifiesta la escasez de estudios en relación al efecto de los diferentes tipos de empleo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Dicho autor encuentra varios estudios que confirman que las personas con discapacidad intelectual que trabajan en ámbito ordinario tienen mejor calidad de vida que aquellos que están en ámbitos protegidos; sin embargo, manifiesta que estos resultados no son claramente generalizables por limitaciones como el tamaño de la muestra, los cuestionarios utilizados u otras investigaciones que no lo contradicen.

En el mismo año que el estudio anterior, encontramos el realizado por Robert Evert (2010) en Estados Unidos, que se planteó como objetivo fundamental determinar si las personas con discapacidad intelectual deben elegir el empleo con apoyo como su opción de formación profesional. Para ello analizó los datos de 104.213 personas con discapacidad intelectual que estaban en servicios de empleo con apoyo o deseaban estarlo, y la respuesta resultó ser "depende". Ciertamente, los individuos que trabajaban a través de empleo con apoyo generaban más beneficios monetarios que costos. Además, los trabajadores ganaban mucho más en trabajos comunitarios

que en talleres protegidos. Esto, ocurría independientemente de la presencia de múltiples discapacidades. Sin embargo, en algunos estados, menos de la mitad de los participantes no fueron capaces de lograr empleos competitivos.

A nadie se le escapa pensar que el disponer y participar en actividades de ocio influye en la calidad de vida de las personas, y que posiblemente el disponer de trabajo si la jornada no es excesiva, facilitará tener mayores oportunidades de ocio. En la línea de esta reflexión, encontramos la tesis doctoral de Martínez (2012) en la que se estudiaron los factores contextuales y la calidad de vida en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo. En ella se expone como la participación en actividades de ocio favorece la inclusión en la comunidad y mejora la percepción de la calidad de vida. En uno de sus apartados, hace referencia al empleo como indicador de la edad adulta que puede actuar como facilitador para la participación en las actividades de ocio. De hecho referencia varios estudios en los que se ha demostrado que la participación en actividades de ocio es mayor en las personas con discapacidad intelectual que trabajan de las que no. La explicación que ofrecen los autores es que pueda deberse a que los contextos laborales ofrecen más oportunidades de conocer a otras personas, las cuales pueden convertirse en compañeros para participar en actividades de ocio (Azaiza, Rimmerman, Croitoru y Naon, 2011).

Por otro lado, también se ha demostrado que para realizar ciertas actividades de ocio es necesario disponer de dinero, por lo que los jóvenes adultos que trabajan suelen participar más (van Naarden, Yeargin-Allsopp y Lollar, 2006) y parece demostrarse que la modalidad de ECA es el modelo que ofrece más oportunidades

para establecer nuevas relaciones sociales y favorecer una mayor participación en las actividades de ocio (Forrester-Jopnes, Heason y Di'Terlizzi, 2004). No obstante, se ha demostrado que las características de los entornos de trabajo pueden tener un impacto mayor sobre la participación en el ocio que la modalidad del empleo (Storey y Horner, 1991).

Otra de las líneas de investigación en relación a la calidad de vida y el empleo es aquella que estudia la inclusión social de las personas con discapacidad. Muy en la línea de lo expuesto por Verdugo y Jenaro (1993) sobre las características principales del ECA, encontramos que Mank y Buckley (1989) plantean que la integración es el resultado de calidad más importante del ECA. Definen la integración como el grado de presencia y participación en la comunidad que no difiere del gozado por las personas sin discapacidad. En relación al empleo la describen como la adherencia a patrones regulares y ordinarios del día a día en la vida laboral. Para estos autores promover la integración como resultado de calidad en el ECA puede darse utilizando tres tipos de estrategias: análisis ecológico (ambientes en los que el sujeto desarrolla su actividad, tareas que realiza y relaciones generadas), modificación del ambiente (en caso de que sea necesario, sin olvidar el trabajo con los compañeros), y el apoyo individual e instrucción.

Ya en el año 1997 Kiernan y Schalock demostraron que, en general, existe una mayor inclusión social de las personas con discapacidad en la comunidad al realizar empleo integrado. Las personas con discapacidad intelectual que están en ECA manifiestan que el trabajo contribuye a su desarrollo personal y que tiene un efecto positivo en su bienestar (Cramm, Finkenflügel, Kuijsten y van Exel, 2009).

Otro estudio más reciente, demostró que las personas con discapacidad que trabajan a través del ECA tenían mayor contacto con sus iguales en la comunidad y en consecuencia percibían mejor su vida social que aquellos que permanecían en desempleo o trabajaban de manera voluntaria (Barreira, Cohen, Gold, Holley y Macias, 2011). Sin embargo, como veremos a continuación también se encuentran resultados que indican que la inclusión social de las personas con discapacidad es, a pesar del trabajo integrado, una asignatura pendiente.

En el año 2010 un grupo de investigación del INICO, con Miguel Ángel Verdugo como investigador principal, publica un libro en que se recogen seis estudios realizados en el Programa ECA Caja Madrid, los cuales aportan una reflexión sobre los beneficios del empleo ordinario en la calidad de vida de las personas con discapacidad y en situación de exclusión. Dada la temática de esta tesis, nos centraremos exclusivamente en comentar los resultados y conclusiones de tres estudios que están relacionados con la discapacidad intelectual (Verdugo, Jordán de Urríes, Orgaz, Benito, Martín, Ruiz y Santamaría, 2010).

El primer estudio evalúa el impacto de ECA en la calidad de vida en personas con discapacidad (intelectual, física, auditiva y enfermedad mental). Para ello se utilizó la versión adaptada al contexto español de la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993). Los resultados indicaron que los trabajadores con discapacidad presentaban una elevada calidad de vida, especialmente en las dimensiones de competencia/productividad y en autodeterminación/independencia e índices bajos en la dimensión social/integración en la comunidad. De entre los perfiles de calidad de vida, se pudieron identificar dos. Por un lado, del de trabajadores con discapacidad

física, auditiva y enfermedad mental, quienes presentaban una alta autodeterminación/independencia y niveles intermedios en competencia/productividad y satisfacción. Y por otro lado, el perfil de los trabajadores con discapacidad intelectual en el que destaca la dimensión de competencia/productividad y niveles intermedios de satisfacción (más elevado que en los otros colectivos) y autodeterminación. En ambos perfiles, el punto débil residió en la pertenencia social/integración en la comunidad. Además se realizó un estudio longitudinal, pero no se encontraron diferencias significativas. Aunque sí se comprobó que la autodeterminación de las mujeres mejoraba con el tiempo (Verdugo, Orgaz, Martín y Benito, 2010; Verdugo, Benito, Orgaz, Jordán de Urríes, Martín y Santamaría, 2012). Dato que previamente otros investigadores habían encontrado para todas aquellas personas que se encontraban en programas de ECA (Butterworth y Boeltzig, 2008). En esta misma línea, y dentro del Programa ECA Caja Madrid, Verdugo, Martín, Jordán de Urríes, Vicent y Sánchez (2009) realizaron un estudio longitudinal (2005-2007) con 1109 adultos con discapacidad intelectual analizando el impacto del programa en la mejora de la calidad de vida y la promoción de la autodeterminación del trabajador integrado. En términos generales, constataron que realizar procesos de empleo lo más típicos posible influye positivamente en la autodeterminación de las personas con discapacidad y en su calidad de vida. De manera específica encontraron que se producen mejoras en su competencia personal, su productividad, su capacidad para resolver problemas y en su propia percepción de independencia y autonomía.

En un segundo estudio, se analizó la valoración de los preparadores laborales de la calidad de vida de 947 personas con discapacidad (intelectual, física, auditiva y enfermedad mental) y 188 en situación de exclusión social que se encontraban

trabajando a través de ECA. Para ello se utilizó la Escala Gencat (Verdugo, Arias, Gómez, Schallock, 2009). Los resultados mostraron que ambos colectivos al compararlos con los baremos de la escala (muestra que no desempeñaba actividad laboral) fueron mejor valorados en las dimensiones de Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Desarrollo Personal, Autodeterminación e Inclusión Social. Las dimensiones peor valoradas fueron Relaciones Interpersonales e Inclusión Social y la mejor valorada Derechos. De entre las personas con discapacidad las peor valoradas fueron las personas con discapacidad intelectual y las personas con enfermedad mental (Ruiz, 2010; Verdugo, Ruiz y Orgaz, 2010). A la vista de estos resultados podemos concluir que las personas con discapacidad y en riesgo de exclusión social que trabajan tienen mejor calidad de vida que las que no lo hacen, aunque siguen teniendo dificultades en integración social.

Finalmente, un tercer estudio analizó la calidad de vida de 508 trabajadores con discapacidad intelectual desde su propia perspectiva. Para ello se utilizó una versión preliminar de la Escala Subjetiva de la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schallock, 2009). Los resultados indicaron que las personas percibían una alta calidad de vida en Bienestar Emocional, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico y Derechos y niveles bajos en Relaciones Interpersonales, Autodeterminación e Inclusión Social. No se encontraron diferencias por género ni por porcentaje de discapacidad (Verdugo, Santamaría, Orgaz y Gómez, 2010; Santamaría, Verdugo, Orgaz, Gómez y Jordán de Urrés, 2012). Por tanto, vemos cómo la integración social de los trabajadores con discapacidad intelectual sigue siendo una asignatura pendiente.

Los resultados de estas investigaciones podrían estar apoyando estudios previos que sugieren que los problemas interpersonales son comunes en las personas con discapacidad intelectual que están trabajando a través del ECA, a pesar de ser las habilidades interpersonales un factor significativamente asociado con la satisfacción en la vida de las personas con discapacidad intelectual (Miller y Chan, 2008), además de motivante a la hora de querer trabajar junto con percibir un salario y percibirse competente (Andrews y Rose, 2010).

Sin embargo, los problemas de habilidades sociales que pueden influir en el éxito laboral de trabajadores en ECA han sido poco documentados en la literatura científica. Así, encontramos el estudio realizado por Reitman, Drabman, Speqks, Burkley, y Rohode (1999) que apoya la existencia de estos problemas, cuyos resultados indicaron que el 58% de la muestra estudiada (n=43) había experimentado dificultades a la hora de relacionarse y el 40% de estas dificultades/problemas se relacionaban con la sexualidad (reprender por hablar con compañeros de trabajo de antiguas parejas, por llamar excesivamente a una persona casada, manifestaban la necesidad de controlar deseos sexuales hacia clientes, comportamientos posesivos con compañeros/as, etc.).

Por el contrario, encontramos otro estudio de Stephens, Collins, y Dodder (2005) sobre habilidades sociales de personas con discapacidad intelectual en el ámbito laboral, con una muestra de 2.760 personas, en el que cuanto más competitivo era el empleo mayores eran las habilidades adaptativas de la persona. Lo que sugiere que el propio empleo, sobre todo trabajar en la empresa ordinaria, puede ser una fuente importante de las habilidades de adaptación para mejorar el desarrollo de las personas

con discapacidad y, por lo tanto, en gran medida, para el éxito de la vida en comunidad.

En un estudio a nivel nacional, se planteó valorar a partir del conocimiento sobre el desarrollo e impacto de los procesos de inserción laboral de las personas con discapacidad en entornos ordinarios, el papel del trabajo en los procesos de participación social y en la calidad de vida de las personas con discapacidad (Pallisera y Rius, 2007). Los estudios analizados muestran que, aunque cada vez más se potencia la inserción laboral de las personas con discapacidad en entornos ordinarios, no se ha constatado que otras cuestiones relativas a su inserción en la comunidad mejoren substancialmente. Por ello, con el objetivo de conocer con más detalle la incidencia de la inserción laboral en entornos ordinarios en la normalización social de las personas con discapacidad y, concretamente, en los cambios que produce el trabajo en este colectivo a medio plazo, en distintas dimensiones personales y sociales, realizaron una investigación entre 2003 y 2005. Utilizando una metodología cualitativa a través de entrevistas semiestructuradas en un estudio de diez casos, observaron que una vez se empieza a solucionar con éxito la inserción laboral, y a medida que se produce una cierta estabilidad laboral, surgen otras cuestiones importantes como la vida independiente. Sin embargo, esta cuestión no termina de resolverse, y la gran mayoría de ellos continúan viviendo con su familia, puesto que su situación económica dificulta su emancipación. Sin dejar de lado las observaciones sobre el bajo salario que, por lo general, obtienen las personas con discapacidad como intercambio por su trabajo, encontraron otro elemento que, sin duda, influye en las dificultades para su emancipación, como es la tendencia de los padres de sobreproteger a sus hijos con discapacidad. En este estudio se confirmaron las discrepancias entre la percepción que

muestran los preparadores laborales sobre las posibilidades de independencia de los trabajadores con discapacidad y la percepción de los padres. En relación con los cambios a nivel social, lo más remarcable fue la confirmación de que el trabajo ayudó a los trabajadores a conocer personas nuevas, a establecer relaciones interpersonales en entornos laborales normalizados, con personas sin discapacidad, pero que la inserción laboral de una persona con discapacidad en un entorno ordinario no es sinónimo de inserción social. Nuevamente vemos que este estudio confirma los datos que se apuntaban en investigaciones previas, una vez que se ha empezado a solucionar el problema de la integración laboral, emergen otras necesidades importantes en la vida adulta. En los resultados se apreció que la experiencia genera cambios positivos, sobre todo a nivel personal (expectativas personales, potenciación del proyecto de vida, mejora de competencia, etc.) pero existe la necesidad de emprender acciones alternativas para potenciar la participación comunitaria de las personas implicadas en la investigación.

Dichos resultados fueron corroborados un año después en el estudio longitudinal desarrollado por Jahoda, Banks, Dagnan, Kemp, Kerr y Williams (2009), en el que analizaron también a través de entrevistas el impacto del ECA en las personas con discapacidad intelectual a nivel emocional y social. El análisis de la información indicó que los participantes percibían continuos beneficios por estar en empleo ordinario, incluyendo tener unas vidas con propósitos (metas) y el aumento del estatus social. Sin embargo, durante el período de seguimiento, los participantes manifestaron las pocas oportunidades sociales que había más allá del lugar de trabajo, y algunos manifestaban ansiedad acerca de su competencia por satisfacer las demandas de los compañeros. Dicho análisis planteo la importancia de entender el trabajo más allá del mismo, pues

la vida es algo mucho más amplio, junto con el papel del apoyo a largo plazo para alcanzar objetivos sociales y emocionales en el contexto profesional.

Según Forrester-Jones y cols. (2004) las redes sociales interfieren en el funcionamiento social, la autoestima, la salud mental y la calidad de vida. Por ello, desarrollan un estudio en el que investigan los cambios en la vida social, habilidades, comportamiento y las experiencias de vida de un grupo de personas con discapacidad intelectual (n = 18), en ECA. Los resultados indicaron que el tamaño de la red social de los participantes aumentó con el tiempo, con la mayoría de los contactos sociales en contextos comunitarios. Se vinculó a mejoras en las experiencias de vida, sobre todo en relación con las actividades de ocio. Con el tiempo también se dieron algunas mejoras en el comportamiento adaptativo, pero sin ninguna relación significativa entre tamaño de las redes sociales y los cambios en la conducta adaptativa. Las conclusiones a las que llegaron fue que el trabajo no garantiza las relaciones sociales, aunque puede ayudar a mantener el tamaño de la red y proporcionar una buena oportunidad para que las personas con discapacidad intelectual puedan conocer a otras personas que no están asociadas con servicios para la discapacidad intelectual.

Relacionado con la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en el ECA encontramos una revisión realizada por Lysaght, Cobigo y Hamilton (2012) desde el año 2000 hasta el 2010. La estrategia de búsqueda que emplearon identificó un total de 245 artículos, que finalmente se redujo a un conjunto de 42. El análisis de los resultados reveló que la mayoría de los estudios realizados muestran el papel de trabajador como el principal constructo de interés, mientras que menos de 5 artículos se centraron en su inclusión social. Como conclusiones exponen la falta de estudios en

relación al grado de inclusión social que se logra en el ECA, que el trabajo implica un importante compromiso social y financiero ofreciendo un lugar potencialmente rico para la inclusión social, el ECA como la mejor practica laboral para las personas con discapacidad intelectual y la importancia de investigar en relación a la inclusión social para avanzar en la práctica.

Podemos concluir que, a pesar de lo positiva que resulta la metodología del ECA para las personas con discapacidad, un punto débil parece ser que no favorece realmente su inclusión social. Aunque en comparación con otras modalidades de inserción laboral, el ECA sí ofrece más oportunidades a las personas con discapacidad para que se relacionen con personas sin discapacidad dentro del propio ámbito laboral (Cramm, y cols., 2009); sin embargo, la plena integración requiere más que la mera presencia física en la empresa.

Un estudio sobre la teoría del contacto intergrupal para explicar los resultados de integración social de los trabajadores con discapacidad, sugiere que los compañeros de trabajo son más receptivos a los empleados con discapacidad si tienen suficientes oportunidades para interactuar con ellos. Encontraron que el contexto y estructura del contacto entre los trabajadores con discapacidad y sus compañeros sin discapacidad predecía no solo los niveles de participación social y sensación de apoyo social de los empleados, sino también las actitudes de los compañeros hacia los empleados con discapacidad. La capacidad de las características del contacto en el lugar de trabajo para explicar estos indicadores de integración social, se halló incluso después de controlar el nivel de discapacidad, capacidad verbal, competencia social y profesional de los empleados. Más aun, los resultados indicaron que varios aspectos del contacto

en el lugar de trabajo son importantes de forma diferencial para dar cuenta de las tres dimensiones de integración social medidas en dicho estudio (participación social, actitudes de los compañeros y sensación de apoyo social de los empleados). Describieron 5 aspectos esenciales para predecir los resultados de integración social (Novak y Rogan, 2010):

1. El grado en que un empleado con discapacidad tiene oportunidades de interactuar con sus compañeros. Una mayor oportunidad de interacción con los trabajadores estaba de hecho asociada con una mayor participación social de los trabajadores con discapacidad.
2. Las diferencias de estatus entre un empleado con discapacidad y sus compañeros. Los empleados con discapacidad de estatus similar a sus compañeros era más probable que estuvieran incluidos en las actividades sociales del lugar de trabajo. En este sentido, comentar que desde el año 2000 se han desarrollado en España encuentros de autoayuda para jóvenes con discapacidad para analizar sus proyectos de autogestión y discutir sobre algún tema monográfico. En el año 2004 se produjo el encuentro de un grupo de 40 jóvenes con Síndrome Down que trabajaban en programas de ECA en diversas ciudades españolas, el tema elegido fueron las relaciones: familiares, con los amigos, con los compañeros de trabajo, con la pareja y con la sociedad. De las aportaciones de los jóvenes destacaron entre otras reflexiones, la importancia de las relaciones laborales porque sentían que se les valoraba como trabajadores y no como personas con discapacidad intelectual, es decir, su condición de persona con discapacidad se eclipsaba

quedando únicamente visible su condición de persona trabajadora (Gonzalez, 2004).

3. La interdependencia en el trabajo. Se halló que la dependencia de resultados era un aspecto esencial del contacto en el lugar de trabajo, para predecir la participación social y la aceptación de los empleados con discapacidad por parte de sus compañeros. Cuando el trabajo depende de la persona con discapacidad es más probable que se sociabilicen con ellos y tengan una actitud positiva.
4. El grado de igualdad, tolerancia y aceptación presentes en el entorno laboral. La postura del supervisor era crucial para entender el nivel de participación social y sensación de apoyo social del empleado con discapacidad, así como de las actitudes de los compañeros hacia el empleado. En este sentido, encontramos el estudio previo realizado por Jahoda, Kemp, Riddell y Banks (2008) en sujetos con discapacidad intelectual en ECA, en la que los resultados indicaron que el ECA tiene un impacto positivo en la calidad de vida, el bienestar y la autonomía pero también hallaron la falta de percepción de aceptación social.
5. La cultura laboral. Los empleados con discapacidad que trabajan en lugares con culturas organizacionales positivas es más probable que interactúen socialmente. Esta relación se mantenía incluso controlando los efectos de las características individuales.

En conclusión, este estudio reveló que las condiciones del contacto laboral explicaban una proporción significativa de la varianza en resultados de integración

social además de la varianza explicada por las características de los empleados con discapacidad. Estos hallazgos están en línea con un cuerpo creciente de literatura de investigación que documenta la relevancia de las características del contacto en el lugar de trabajo para la integración social de los empleados con discapacidad (Butterworth, Hagner, Helm, y Whelley, 2000; Mank, y cols., 1997).

Para cerrar el capítulo, extraemos varias ideas. Las personas con discapacidad tienen mayores dificultades de acceso al empleo. La metodología del ECA es beneficiosa para todo tipo y nivel de discapacidad y repercute también de manera positiva en la sociedad. Cuanto mayor sea la tipicidad en la búsqueda, acceso y mantenimiento del trabajo, mayor calidad de vida. Existe una relación evidente entre ECA y calidad de vida, no obstante el punto débil parece situarse en el aspecto social. Por último, las diferentes contribuciones presentadas en este capítulo nos han guiado a la hora de diseñar y desarrollar la investigación que a continuación presentamos, que se relaciona principalmente con las aportaciones sobre calidad de vida y empleo.

II. PARTE EMPÍRICA



"Danza i". Jesús M^a Rodríguez
V Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO EMPÍRICO

La parte teórica de este trabajo acerca de la revisión del estado actual de la investigación sobre empleo con apoyo y calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, nos ha permitido contextualizar el marco en el que se ha desarrollado la parte empírica de la presente investigación. Ésta se ubica y da continuidad a una línea investigadora sobre empleo con apoyo, iniciada hace más de veinte años en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca.

El marco teórico desarrollado evidencia que desde hace años y en la actualidad el tema de la calidad de vida en las personas con discapacidad intelectual es muy relevante y objeto de numerosas investigaciones. No obstante, la realidad es diferente si nos centramos en la relación entre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y el desempeño de un empleo, lo que justifica la necesidad de aumentar el número de investigaciones en este ámbito.

En el año 1995, un equipo de profesionales liderado por el catedrático en Psicología de la Discapacidad y director de esta tesis, Miguel Ángel Verdugo, inicia una línea de investigación sobre la situación del empleo con apoyo en España. Los estudios iniciales permitieron seguir la evolución del empleo con apoyo en nuestro país y derivaron en la realización de nuevos trabajos con repercusiones en el desarrollo práctico de la metodología del empleo con apoyo y la calidad de vida de las personas con discapacidad. Así, a partir del año 2002, se aborda en profundidad el conocimiento

de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en entornos laborales (Jordán de Urríes, 2002; Crespo, 2003).

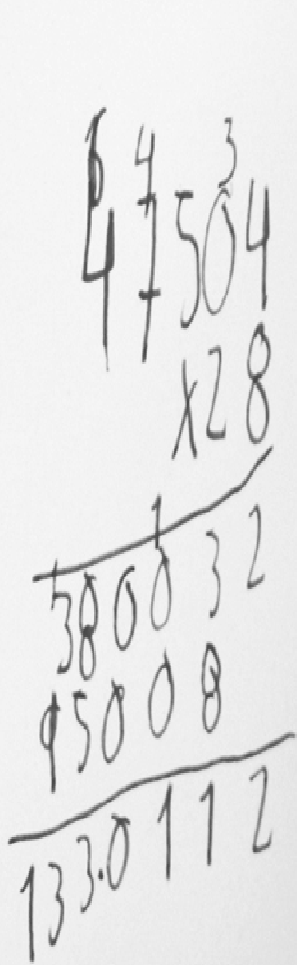
La clara repercusión de las investigaciones desarrolladas por el equipo del INICO y su implicación en el ámbito de la discapacidad y el empleo, hacen del Instituto una entidad de referencia a nivel nacional. Precisamente, a finales del año 2003, la Obra Social Caja Madrid demanda al INICO, junto a otras organizaciones representativas del empleo con apoyo, el diseño del primer programa nacional de empleo con apoyo que proporcionará ayudas al desarrollo de iniciativas. Coincidiendo con la crisis económica mundial, en 2011 se produce una reestructuración del sistema financiero de España, y Caja Madrid junto con otras seis cajas de ahorros, se fusionan y pasan a ser Bankia (Banco Financiero y de Ahorros), el cual a mediados de 2012 fue nacionalizado por el Gobierno Español, que se hizo con su control. A partir de entonces se promulgó una nueva normativa por la cual las cajas de ahorros debían transformarse en fundaciones bajo el protectorado del Gobierno Autonómico con el fin de que fuera posible mantener las obras sociales. En enero de 2013, la propia Caja Madrid se convirtió en “Fundación Especial Caja Madrid” bajo el protectorado de la Comunidad de Madrid.

A principios del año 2004 se realiza la primera propuesta a Obra Social Caja Madrid por parte del INICO y la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE), en la que la evaluación de resultados y la investigación serían desarrolladas por el INICO, mientras que la gestión sería desarrollada por AESE. Tras el estudio en profundidad de esta propuesta así como de otras recibidas, Obra Social Caja Madrid transmitió a AESE y a INICO su intención de desarrollar el proyecto. Sin embargo, debido a las necesidades planteadas para el desarrollo de esta iniciativa de manera eficiente,

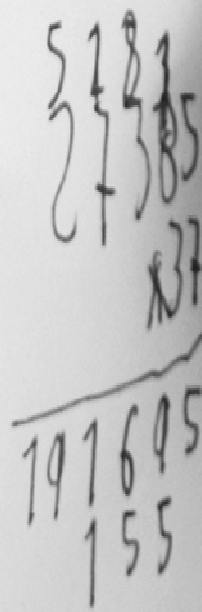
responsable e independiente de las posibles entidades nacionales que pudiesen participar en el proyecto una vez puesto en marcha, Obra Social Caja Madrid decide, de acuerdo con AESE e INICO, que sea este último el encargado del desarrollo completo de la iniciativa.

A finales del 2004, el programa fue bautizado como Programa ECA Caja Madrid. Se puso en marcha como vía para lograr la inserción en la empresa ordinaria de colectivos de difícil empleabilidad, como son las personas con discapacidad y aquellas que están en riesgo de exclusión social. Es precisamente, dentro del marco del Programa ECA Caja Madrid, (descrito detalladamente en el apartado procedimiento) donde se desarrolla la investigación que presentamos.

En los capítulos siguientes, presentamos la parte empírica de esta investigación que está compuesta por el capítulo de metodología, donde planteamos los objetivos e hipótesis formuladas; el método utilizado en el que especificamos el diseño, participantes y variables e instrumentos utilizados; el procedimiento llevado a cabo y por último, el análisis de datos realizado. Y el capítulo de resultados, articulado en cinco apartados que pretenden dar respuesta a los objetivos planteados.



Handwritten multiplication problems on a whiteboard:

$$\begin{array}{r} 47504 \\ \times 28 \\ \hline 380032 \\ 95008 \\ \hline 1330112 \end{array}$$


Handwritten multiplication problems on a whiteboard:

$$\begin{array}{r} 5283 \\ \times 37 \\ \hline 36981 \\ 191695 \\ \hline \end{array}$$

METODOLOGÍA

“El saber no ocupa lugar”. Carmen Amorín
IX Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

4. METODOLOGÍA

Como hemos indicado previamente, dada la escasa investigación existente en España sobre la relación entre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y el desempeño de un empleo, creemos necesario el desarrollo de esta investigación.

En el presente capítulo, presentamos los objetivos y las hipótesis relacionadas con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que trabajan en entornos laborales normalizados. A continuación, presentamos el diseño utilizado para la realización de la investigación, así como la descripción de los participantes y de las variables e instrumentos empleados en la recogida de datos para, posteriormente, exponer el procedimiento de recogida de datos y los análisis estadísticos efectuados.

4.1. Objetivos e hipótesis

La finalidad u objetivo general que hemos perseguido es profundizar en el conocimiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que trabajan en empresas ordinarias a través de la metodología del empleo con apoyo.

Este objetivo se perfila a través de los siguientes objetivos específicos:

1. Establecer el perfil de este colectivo de trabajadores, centrándonos tanto en las características sociodemográficas y relacionadas con la discapacidad como en aquéllas que hacen referencia a su situación laboral.
2. Realizar un diagnóstico del nivel de calidad de vida de este colectivo tanto desde su propia perspectiva, como desde el punto de vista del profesional

que le apoya. Y determinar el grado de concordancia entre ambas perspectivas.

3. Comprobar si existen diferencias entre las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Y analizar si el género y el porcentaje de discapacidad inciden sobre la percepción de los niveles de calidad de vida en sus diferentes dimensiones.
4. Conocer los factores personales, relacionados con la discapacidad, y con el empleo, que explican diferencias en las dimensiones de calidad de vida, y proponer modelos explicativos parsimoniosos.
5. Determinar la incidencia del empleo con apoyo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

En base a los objetivos planteados, las principales hipótesis formuladas fueron las siguientes:

En relación con el primer objetivo, establecimiento de un perfil de los trabajadores con discapacidad intelectual en empleo con apoyo, y considerando los resultados obtenidos en una investigación referente a trabajadores con discapacidad intelectual en empleo con apoyo que participaron en el Programa ECA Caja Madrid en el año 2008 (Verdugo, Santamaría, Orgaz y Gómez, 2010), se plantearon las siguientes hipótesis:

Hipótesis 1. Perfil sociodemográfico: Se esperaba que fueran personas jóvenes que vivieran con sus padres y que hubieran realizado sus estudios en un centro ordinario.

Hipótesis 2. Perfil relacionado con la discapacidad y la salud: Se esperaba que fueran personas con un alto grado de discapacidad y con buena salud. Por otro lado, se esperaba que no tuvieran problemas de comportamiento en su lugar de trabajo.

Hipótesis 3. Perfil laboral: Se esperaba que tuvieran experiencia laboral, que trabajaran en empresas privadas dentro del sector servicios o comercio con una jornada laboral parcial, desarrollando puestos de trabajo poco cualificados por contratos temporales y percibiendo un salario mensual medio. Además, se esperaba que no dispusieran de beneficios derivados del puesto de trabajo y que no hubieran requerido adaptaciones en sus puestos de trabajo.

En relación con el segundo objetivo, diagnóstico del nivel de calidad de vida desde la perspectiva del autoinforme y la valoración del profesional, y el grado de concordancia entre ambas perspectivas, se plantearon las hipótesis cuarta, quinta y sexta:

Hipótesis 4. Se esperaba que los trabajadores con discapacidad intelectual se percibieran con unos buenos niveles de calidad de vida en todas sus dimensiones, ya que entendíamos que el hecho de estar trabajando en una empresa ordinaria con los apoyos necesarios debía de influir de manera positiva.

Hipótesis 5. Se esperaba que los profesionales valoraran que las personas con discapacidad intelectual tenían unos buenos niveles de calidad de vida en todas sus

dimensiones, ya que entendíamos que los profesionales valorarían de manera muy positiva el hecho de estar trabajando en una empresa ordinaria.

Hipótesis 6. Se esperaba encontrar un grado de acuerdo elevado en la percepción de la calidad de vida entre las dos perspectivas, ya que entendíamos que los programas de empleo con apoyo en los que los trabajadores con discapacidad intelectual estaban inmersos ofrecían una compenetración entre usuarios de los programas y profesionales y conocimientos muy ajustados a la realidad de las personas.

En relación con el tercer objetivo, comparación del nivel de calidad de vida de las distintas dimensiones evaluadas y la incidencia de las variables género y porcentaje de discapacidad, se plantearon las hipótesis siguientes:

Hipótesis 7. Se esperaba encontrar diferencias entre las dimensiones de calidad de vida, ya que el hecho de estar trabajando afectará en mayor medida a unas dimensiones como Bienestar Material que a otras como Bienestar Físico, tanto en el caso de la percepción de los propios trabajadores como en la valoración de sus preparadores.

Hipótesis 8. Se esperaba que desde ambas perspectivas, la variable género no incidiera en la percepción de la calidad de vida, y que tanto hombres como mujeres presentaran niveles similares de calidad de vida en las distintas dimensiones.

Hipótesis 9. Se esperaba que tanto desde la perspectiva del autoinforme como la del profesional el porcentaje de discapacidad no incidiera en la calidad de vida, de

tal manera que independientemente del grado de discapacidad que tuviera la persona presentara un nivel similar de calidad de vida en sus diferentes dimensiones.

En relación con el cuarto objetivo, conocer los factores explicativos de las diferentes dimensiones de calidad de vida y plantear modelos explicativos parsimoniosos, se plantearon las hipótesis siguientes:

Hipótesis 10: Se esperaba que las distintas dimensiones de calidad de vida fueran explicadas en diferente proporción por variables personales, relacionadas con la discapacidad, y variables laborales. En concreto, esperábamos que la dimensión Bienestar Físico fuera explicada por variables que se relacionan con la salud, mientras que la dimensión Bienestar Material fuera explicada principalmente por variables relacionadas con el perfil laboral.

Hipótesis 11: Se esperaba que los modelos explicativos para las diferentes dimensiones de calidad de vida fueran distintos, conformados por variables de diferentes tipos, y en distinta proporción.

En relación con el quinto objetivo, determinar la incidencia del empleo con apoyo en la calidad de vida, se plantearon la hipótesis duodécima y decimotercera:

Hipótesis 12. Se esperaba que los trabajadores en ámbitos laborales normalizados mostraran niveles más altos de calidad de vida frente a personas con discapacidad intelectual que trabajaban en ámbitos laborales protegidos.

Hipótesis 13: Se esperaba que la percepción de los niveles de calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual mejorara después de un tiempo en su puesto de trabajo, ya que entendemos que el efecto a medio plazo del empleo sería

positivo. Por eso, esperamos que la percepción de la calidad de vida evaluada después de más de un año trabajando sea más positiva que la evaluada en el momento de acceder al trabajo.

4.2. Método

4.2.1. Diseño

Para la realización de esta investigación, se ha utilizado una metodología selectiva, concretamente la metodología de encuesta, ya que se han empleado dos cuestionarios como instrumentos de recogida de datos. Además, hay que señalar que se utilizaron tanto un diseño transversal en la primera parte de la investigación, en la cual se recogieron los datos en un único momento temporal, como un diseño longitudinal, en la última parte, puesto que se recogieron datos nuevamente con las mismas escalas en un segundo momento temporal.

4.2.2. Participantes

Como ya hemos comentado, la población objeto de nuestro estudio son las personas con discapacidad intelectual que están trabajando en empresas ordinarias a través de la metodología del empleo con apoyo. La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo por conglomerados, seleccionando los trabajadores con discapacidad intelectual que participaban en el Programa ECA Caja Madrid.

La muestra final del estudio estaba constituida por 395 trabajadores, pertenecientes a 117 asociaciones nacionales del ámbito de la discapacidad intelectual que desarrollan programas de empleo con apoyo. Como podemos apreciar en la siguiente figura, con excepción de la comunidad autónoma de La Rioja, están representadas todas las comunidades autónomas (ver Figura 4).

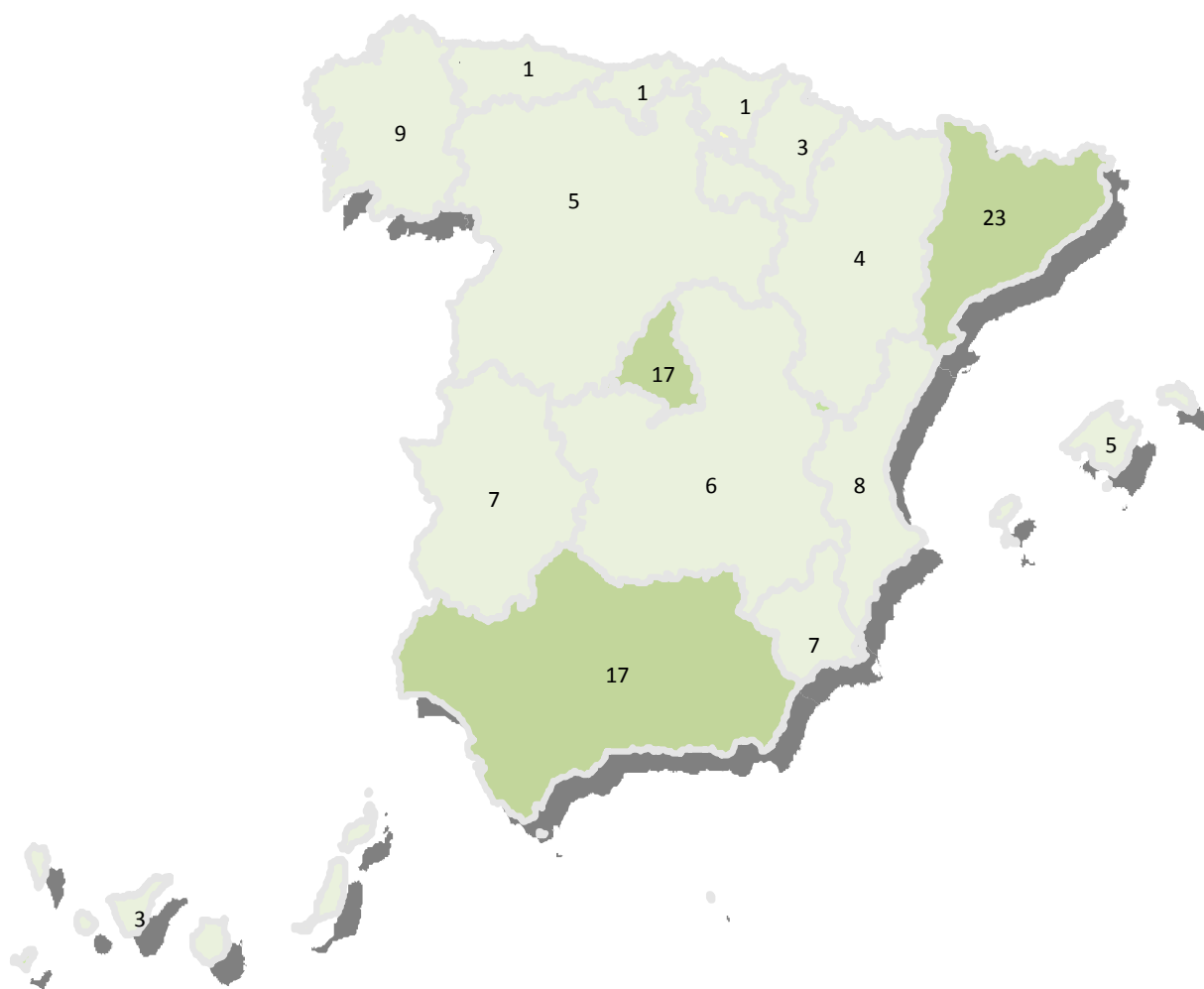


Figura 4. Distribución geográfica y número de las asociaciones participantes por Comunidad Autónoma

Incluimos en el estudio transversal 395 nuevas inserciones (NI) de los años 2008, 2009 y 2010. Para el estudio longitudinal seleccionamos aquellos casos de los que teníamos información en el año siguiente, lo que hemos denominado mantenimiento (M). Concretamente, fueron un total de 115 casos, 52 casos de nueva inserción en 2008 y mantenimiento en 2009; y 63 casos de nueva inserción en 2009 y mantenimiento en 2010 (ver Tabla 4).

Tabla 4. Distribución por año y modalidad de participación

2008	2009	2010	N
NI	M		52
	NI		93
	NI	M	63
		NI	187
Total			395

La distribución por género de los participantes reveló una representación ligeramente superior de hombres (58%) que de mujeres (42%). El rango de edad osciló entre los 18 y 53 años, y la media se situó en torno a los 28 años (27,77) con una desviación típica de 7.

Para organizar la distribución de los participantes por porcentaje de discapacidad, se tuvo en cuenta el certificado de discapacidad oficial, expedido por el Equipo de Valoración y Orientación según el conjunto de baremos aprobados por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre. Se establecieron tres niveles de porcentajes de discapacidad, el primer nivel entre 33 y 44% de discapacidad, el segundo nivel entre 45 y 64% de discapacidad y el tercer nivel con un porcentaje de discapacidad igual o superior al 65%. De tal manera que la distribución de los participantes por niveles de discapacidad fue de un 40,2% en el nivel 1, un 13,2% en el nivel 2, y un 46,6%, en el nivel 3 (Ver Tabla 5).

Tabla 5. Distribución de los participantes por % de discapacidad

% DISCAPACIDAD	N	%
Nivel 1: 33%-44%	159	40,2
Nivel 2: 45%-65%	52	13,2
Nivel 3: 65% o más	184	46,6
Total	395	100

Además, participaron 231 profesionales de 117 entidades u organizaciones proveedoras de los programas de empleo con apoyo, que cumplimentaron los instrumentos de evaluación, Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008) y la Escala Integral Objetiva (Verdugo, Arias y Gómez, 2008) en relación a los 395 trabajadores con discapacidad.

4.2.3. Variables e instrumentos de medida

Para el desarrollo de esta investigación, se ha considerado como variable dependiente la calidad de vida, en concreto se han utilizado las 8 dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003), y para su evaluación, se ha empleado una versión preliminar de la Escala Integral de calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Por otra parte, se han considerado una serie de factores personales (sociodemográficos y relacionados con la discapacidad y la salud) y ambientales (relacionados con el perfil laboral), como variables independientes, las cuales han sido extraídas del Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008).

A continuación, se incluyen la tabla con las variables de estudio y los instrumentos de medida utilizados para evaluarlas (ver Tabla 6).

Tabla 6. Variables e instrumentos de medida

VARIABLES	INSTRUMENTOS DE MEDIDA
CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA	Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008)
<ul style="list-style-type: none"> 1. Bienestar emocional 2. Relaciones interpersonales 3. Bienestar material 4. Desarrollo personal 5. Bienestar físico 6. Autodeterminación 7. Inclusión social 8. Derechos 	
FACTORES PERSONALES (sociodemográficos y relacionados con la discapacidad y la salud)	Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008)
<ul style="list-style-type: none"> - Género (1=Hombre, 2 =Mujer) - Edad (Años) 	
<ul style="list-style-type: none"> - Porcentaje de discapacidad (1=33%-44%, 2=45%.64%, 3=65%% o más) 	
Educación: <ul style="list-style-type: none"> - Educación reglada (0=No, 1=Sí) - Tipo de educación (0= Ordinaria, 1=Especial) 	
<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de comportamiento en el trabajo (0=No, 1=Sí) - Problemas de salud (0=No, 1=Sí) - Medicación (0=No, 1=Sí) 	
<ul style="list-style-type: none"> - Lugar de residencia (1=vivienda independiente, 2=vive con sus padres, 3=vivienda apoyada, 4=residencia/institución) 	
FACTORES AMBIENTALES (perfil laboral)	
<ul style="list-style-type: none"> - Experiencia laboral previa (0=No, 1=Sí) - Tiempo trabajado (0= No; 1= < 6 meses; 2= 6 a 12 meses; 3= 12 a 24 meses; 4= > de 24 meses) 	
<ul style="list-style-type: none"> - Situación previa al puesto actual: (1=Centro Ocupacional, 2=Centro Especial de Empleo, 3=Actividad formativa, 4=Desempleo; 5=Otro empleo, 6=Empresa de Inserción) 	
Perfil de la empresa <ul style="list-style-type: none"> - Tipo de empresa (1=Pública, 2=Privada) - Sector de la empresa (1= Industrial; 2= Comercio, 3=Servicios) 	
Perfil del empleo <ul style="list-style-type: none"> - Tipo de contrato (1=Temporal, 2= Indefinido) - Horas semanales - Sueldo bruto mensual - Beneficios (0 =No, 1=Sí) - Adaptaciones: (0 =No, 1=Sí) 	

Seguidamente, comentamos cada una de las variables y los instrumentos utilizados en la investigación: Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008) y Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008).

4.2.3.1. Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008)

En los últimos 30 años, el concepto de calidad de vida se ha convertido en eje central de los programas y servicios para las personas con discapacidad. En la actualidad no solo representa un constructo, sino el principio clave que debe guiar cualquier diseño, estrategia, práctica y evaluación de resultados personales en los servicios para las personas con discapacidad intelectual (Schalock y Verdugo, 2007). Podría decirse que es el referente programático indispensable en la atención a las personas con discapacidad.

Como ya se comentó en el capítulo 2 sobre calidad de vida, son múltiples las definiciones y modelos conceptuales existentes al respecto, de entre los cuales elegimos el propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) por su relevancia y solidez avalado por la investigación a nivel internacional, el cual plantea un modelo de ocho dimensiones y sus correspondientes indicadores como podemos ver en la siguiente Tabla.

Tabla 7. Dimensiones de calidad de vida e indicadores más comunes de calidad.

Dimensión	Indicadores
Bienestar Emocional	Satisfacción, auto-concepto, ausencia de estrés
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Bienestar Material	Situación económica, empleo, alojamiento
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, rendimiento
Bienestar Físico	Cuidados, estado de salud, actividad cotidiana, entrenamiento y ocio
Autodeterminación	Autonomía o autocontrol, metas y valores personales, opciones
Inclusión Social	Integración y participación comunitaria, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto)

Desde este modelo, los autores plantean que la calidad de vida hace referencia a un estado deseado de bienestar personal que:

- a) Es multidimensional, y cada dimensión se compone en base a diferentes indicadores.
- b) Tiene propiedades éticas –universales- y émicas –ligadas a la cultura.
- c) Tiene una doble naturaleza, objetiva y subjetiva.
- d) Está influenciada por factores personales y ambientales.

En relación al último aspecto, defiende una postura ecológica y comunitaria para su abordaje, en cuanto a que entiende que el contexto en el que vive la persona media en su calidad de vida.

Con estas ideas como base, el instrumento de evaluación de calidad de vida utilizado, fue una versión preliminar de la Escala Integral: Evaluación Objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), elaborada por los mismos autores para su utilización en el Programa ECA Caja Madrid en 2008 (Ver Anexo 1).

La escala permite evaluar cada una de las dimensiones de calidad de vida, reflejando la percepción de bienestar desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad intelectual y la valoración del profesional que trabaja con ella, permitiendo así estudiar la relación existente entre ambas.

Las principales razones de la utilización de este instrumento se basan principalmente en:

- a) Su originalidad basada en los últimos avances realizados sobre el modelo teórico de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003).
- b) Permite el estudio de la relación entre la perspectiva de la propia persona con discapacidad y un tercero.
- c) Hace visibles las semejanzas y discrepancias entre la percepción de calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y la valoración del profesional que trabaja con ella.

A continuación, detallamos las características específicas de cada una de las subescalas:

- *Subescala objetiva:*

El profesional que cumplimenta la escala debe mantener un contacto directo con la persona con discapacidad y conocerla bien (al menos desde hace 3 meses), haber tenido oportunidades recientes de observarla durante periodos prolongados de tiempo y en diferentes ámbitos de su vida. Y por último, tener la posibilidad de consultar a otra/s persona/s en el caso de que desconozca la respuesta a alguno de los ítems y no tenga oportunidad de observar a la persona en un ámbito concreto. Las fuentes que pueden utilizarse para obtener esta información son familiares u otros profesionales, pero nunca la persona cuya calidad de vida se está evaluando.

El profesional ha de cumplimentar tres fichas de datos sociodemográficos: la primera, sobre la persona con discapacidad en cuestión; la segunda y tercera, sobre sí mismo y sobre la entidad en la que trabaja. Después, ha de responder a los 29 ítems, eligiendo entre dos opciones de respuesta: SÍ/NO. La razón por la que se eligió este formato de respuesta fue que el tiempo de aplicación de la subescala fuese reducido e interfiriera lo menos posible en las actividades diarias de los profesionales.

De los 29 ítems que la forman, 3 pertenecen a la dimensión Bienestar Emocional, 4 a la dimensión Relaciones Interpersonales, 4 a la dimensión Bienestar Material, 3 a la dimensión Desarrollo Personal, 3 a la dimensión Bienestar Físico, 5 a la dimensión de Autodeterminación, 3 a la dimensión Inclusión Social y 4 a la dimensión Derechos. Una puntuación alta en la subescala y en sus diferentes dimensiones es indicativa de niveles altos de calidad de vida.

Al final de la subescala se incluye un ítem con un formato de respuesta diferente. En este último se pide al profesional que valore la calidad de vida general de la persona sobre la que está informando. Para ello, utiliza un formato de respuesta de elección entre cinco opciones (Muy Alta, Alta, Media, Baja y Muy Baja).

- Subescala subjetiva:

Está dirigida a ser completada por las personas con discapacidad intelectual, con habilidades expresivas y comprensivas suficientes para comprender las preguntas y las opciones de respuesta, preferentemente mayores de 18 años, aunque también se puede aplicar a personas a partir de los 16 años siempre que realicen algún tipo de actividad laboral, profesional u ocupacional. A pesar de que se diseñó como autoinforme, se aconseja realizar la aplicación a modo de entrevista realizada por un profesional, con el fin de asegurar una mayor comprensión de las instrucciones, los ítems y el formato de respuesta.

Consta de 47 ítems enunciados en primera persona, con un formato de respuesta tipo Likert de cuatro opciones: Totalmente en desacuerdo (TD), En desacuerdo (D), De acuerdo (A) y Totalmente de acuerdo (TA). De estos 47 ítems, 4 pertenecen a la dimensión Bienestar Emocional, 7 a la dimensión Relaciones Interpersonales, 7 a la dimensión Bienestar Material, 3 a la dimensión Desarrollo Personal, 7 a la dimensión Bienestar Físico, 9 a la dimensión de Autodeterminación, 6 a la dimensión Inclusión Social y 4 a la dimensión Derechos. También en este caso, una puntuación alta en la escala indica alto nivel de calidad de vida.

Al final de la subescala se incluye un ítem en el que se pide a la persona que valore su calidad de vida general eligiendo entre cinco opciones (Muy Alta, Alta, Media, Baja y Muy Baja).

En relación a las propiedades psicométricas del instrumento, los autores señalan que ambas subescalas (objetiva y subjetiva) presentan unos buenos niveles de fiabilidad (Alfa de Cronbach de .80 y .89 respectivamente) (Verdugo, Arias y Gómez, 2006). En nuestra muestra, también ambas subescalas muestran unos buenos índices de fiabilidad (ver Tabla 8).

Tabla 8. Fiabilidad original y fiabilidad obtenida de las escalas

Subescalas	Fiabilidad estudio 2006	Fiabilidad muestra estudio
Objetiva	$\alpha = .80$	$\alpha = .75$
Subjetiva	$\alpha = .89$	$\alpha = .92$

Los resultados son bastante similares, siendo ligeramente inferior la fiabilidad obtenida de la subescala objetiva y ligeramente superior la fiabilidad obtenida de la subescala subjetiva. Sin embargo, tal y como matizaron los autores de la escala, no se obtuvieron índices de fiabilidad tan elevados cuando se obtuvieron para las diferentes dimensiones. Sin embargo, en la mayor parte de los casos, los resultados se pueden considerar adecuados si se tiene en cuenta el reducido número de ítems incluidos en cada escala y además, en el caso de la escala objetiva, el formato de respuesta (sí/no).

Tabla 9. Fiabilidad de las dimensiones de la Escala Integral (2006)

Escalas	Muy fiables	Fiables	Poco fiables
Objetiva	AU, BE y BF	D y BM	IS, DP y RI
Subjetiva	BM y BF	AU, BE, IS y RI	D y DP

Respecto a la validez de constructo, los resultados obtenidos fueron satisfactorios para la Escala Subjetiva [$\chi^2_{(1006)} = 2473,35$; $p = .000$; TLI = .95; CFI = .97; IFI = .97; RFI = .95; SRMR = 0.081, RMSEA = 0.061].

4.2.3.2. *Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008):*

Variables sociodemográficas y relacionadas con la discapacidad

El cuestionario que utilizamos para registrar las variables sociodemográficas y relacionadas con la discapacidad y la salud y el perfil laboral, fue la última versión del Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (ver Anexo 2), elaborado por el equipo de profesionales del Programa ECA Caja Madrid en 2008. Para la elaboración de dicho cuestionario, se utilizó el Cuestionario sobre “Tipicidad” en el Empleo (Jordán de Urrés, Verdugo y Jenaro, 1999) en su versión para personas con discapacidad intelectual en empleo con apoyo, desarrollado y adaptado al contexto español siguiendo el Cuestionario de Tipicidad (Mank, y cols., 1997) (Ver Figura 5).

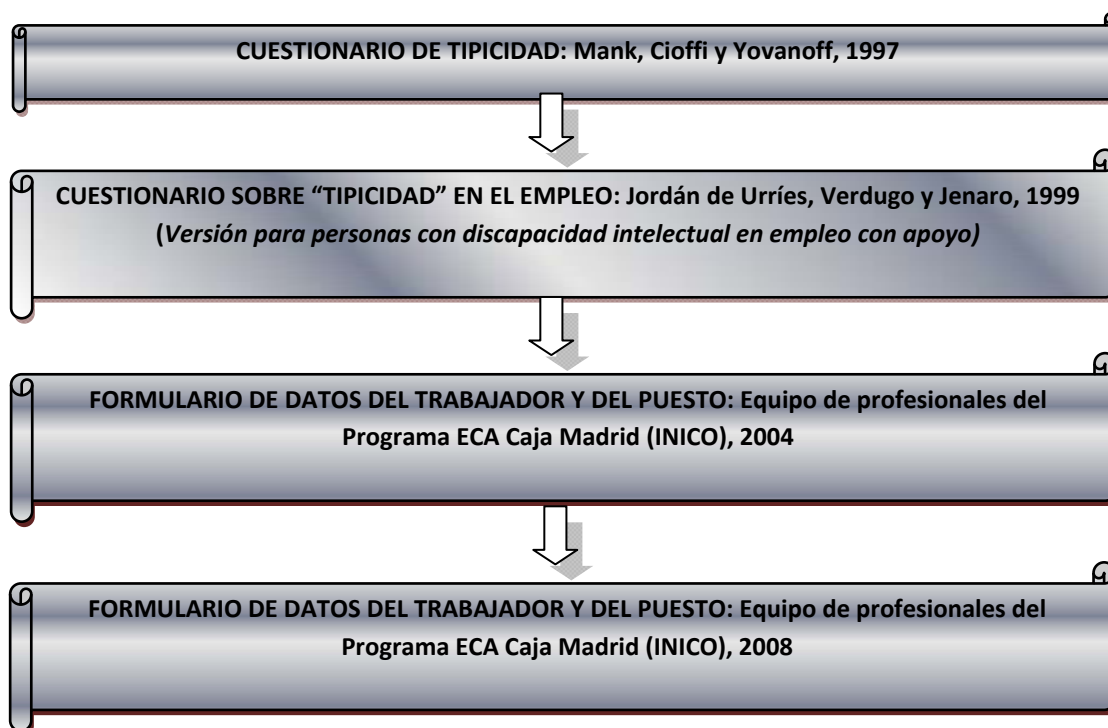


Figura 5. Obtención del Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008)

Este cuestionario, al igual que en su diseño original, está pensado para ser cumplimentado por una persona cercana al trabajador con discapacidad que conozca detalladamente su situación laboral y el entorno que la rodea. Por tanto, en este caso, era cumplimentado por el preparador laboral de la persona o por otro miembro del equipo que conociera perfectamente dicha situación.

El Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto, que aportamos en el Anexo 2, incluye información referida a seis apartados:

En el primer apartado *“Información confidencial”*, se recogen datos sobre la persona que cumplimenta el cuestionario (nombre y filiación) y del trabajador (nombre y apellidos, lugar de nacimiento, participación en el Programa) y la fecha de aplicación del cuestionario.

En el segundo apartado *“Información General”*, se registran datos del trabajador referidos al género, edad, estatus residencial, formación reglada y no reglada previa a la inserción y si percibe algún tipo de pensión.

En el tercer apartado *“Información sobre la discapacidad”*, se recogen datos sobre el tipo de discapacidad principal y el porcentaje de discapacidad reconocido (anteriormente llamado “porcentaje de minusvalía”).

En el cuarto apartado *“Información del comportamiento y la salud”*, se registra información del trabajador en relación con problemas de comportamiento en el lugar de trabajo, problemas de salud y la necesidad de medicación que pueda afectar a su trabajo.

En el quinto apartado *“Información de la experiencia laboral”*, se recoge información sobre la experiencia laboral y la posición anterior a la situación actual del trabajador.

En el sexto y último apartado *“Información sobre el empleo”*, se registran datos en relación al sector de actividad de la empresa en la que trabaja, el tipo de empresa, número de empleados, tipo de jornada, horas de trabajo semanales, sueldo, tipo de contrato y beneficios derivados del empleo, si la persona necesita o no adaptaciones, y cuáles son éstas.

4.2.4. Procedimiento

Como se indicó en el apartado de introducción al estudio empírico, la presente investigación se enmarca dentro del Programa ECA Caja Madrid. Por ello presentamos brevemente las características que lo definen y, posteriormente, nos centramos en una breve descripción del procedimiento llevado a cabo dentro del mismo para el desarrollo de este estudio y la recogida de datos.



Figura 6. Logo del Programa ECA Caja Madrid

El Programa ECA Caja Madrid se puso en marcha a finales del año 2004 como vía para fomentar la inserción en la empresa ordinaria de colectivos de difícil empleabilidad, como son las personas con discapacidad y en riesgo de exclusión social. Para ello y gracias al apoyo financiero de la Obra Social de Caja Madrid, se proporcionaba la distribución de ayudas económicas a programas de inserción laboral mediante empleo con apoyo. Su desarrollo viene marcado por dos etapas, una primera etapa que abarca desde 2005 a 2007, y una segunda etapa que comprendió el periodo de 2008 a 2010. Ambas etapas mantienen en esencia el objetivo del Programa pero es en la segunda etapa, fruto de la experiencia acumulada y de una reflexión profunda de los procesos desarrollados por todas las partes implicadas, cuando tiene lugar la implementación de mejoras sustanciales que redundaron en el beneficio de los usuarios del mismo. Esas mejoras se basaron en tres objetivos: a) la simplificación en el procedimiento de participación y gestión; b) mejorar el rigor en la acreditación de los compromisos, y c) mejorar la calidad del Programa y las ayudas.

El Programa parte de una definición concreta de empleo con apoyo ampliamente consensuada (Wehman et. al., 1987; Mank, 1998; Jordán de Urríes y Verdugo, 2003): “Empleo con Apoyo es empleo integrado en la comunidad dentro de empresas ordinarias, para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa. Esta definición es perfectamente aplicable por extensión a otros colectivos en situación o riesgo de exclusión social con especiales problemas para acceder al mercado laboral ordinario”.

Un requisito indispensable para la participación en el Programa era que la entidad formara parte de una red de organizaciones a nivel nacional, como una federación o confederación, que actuaban de interlocutoras ante el Programa. La participación de las federaciones o confederaciones tuvo un aumento progresivo hasta llegar a 15 participantes del ámbito de la discapacidad y la exclusión social, estas fueron:

- Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE).
- Asociación FEAPS para el empleo de personas con discapacidad intelectual (AFEM).
- Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE).
- Confederación Autismo España (CAE).

- Confederación Cáritas Española (CÁRITAS).
- Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE).
- Confederación de Personas con Discapacidad física y orgánica (COCEMFE).
- Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (DOWN).
- Red Europea de Lucha Contra la Pobreza y la Exclusión Social en el Estado Español (EAPN-ES).
- Federación de Asociaciones Empresariales de Empresas de Inserción (FAEDEI).
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).
- Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).
- Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS).
- Tejido de Entidades Sociales por el empleo (RED ARAÑA).
- Unidad de Asociaciones y Entidades de Atención al Drogodependiente (UNAD).

Las entidades participantes firmaban un convenio de colaboración con el Programa, a través del cual, asumían la definición operativa de empleo con apoyo y el modelo de inserción individual planteado por el mismo (ver Figura 7).

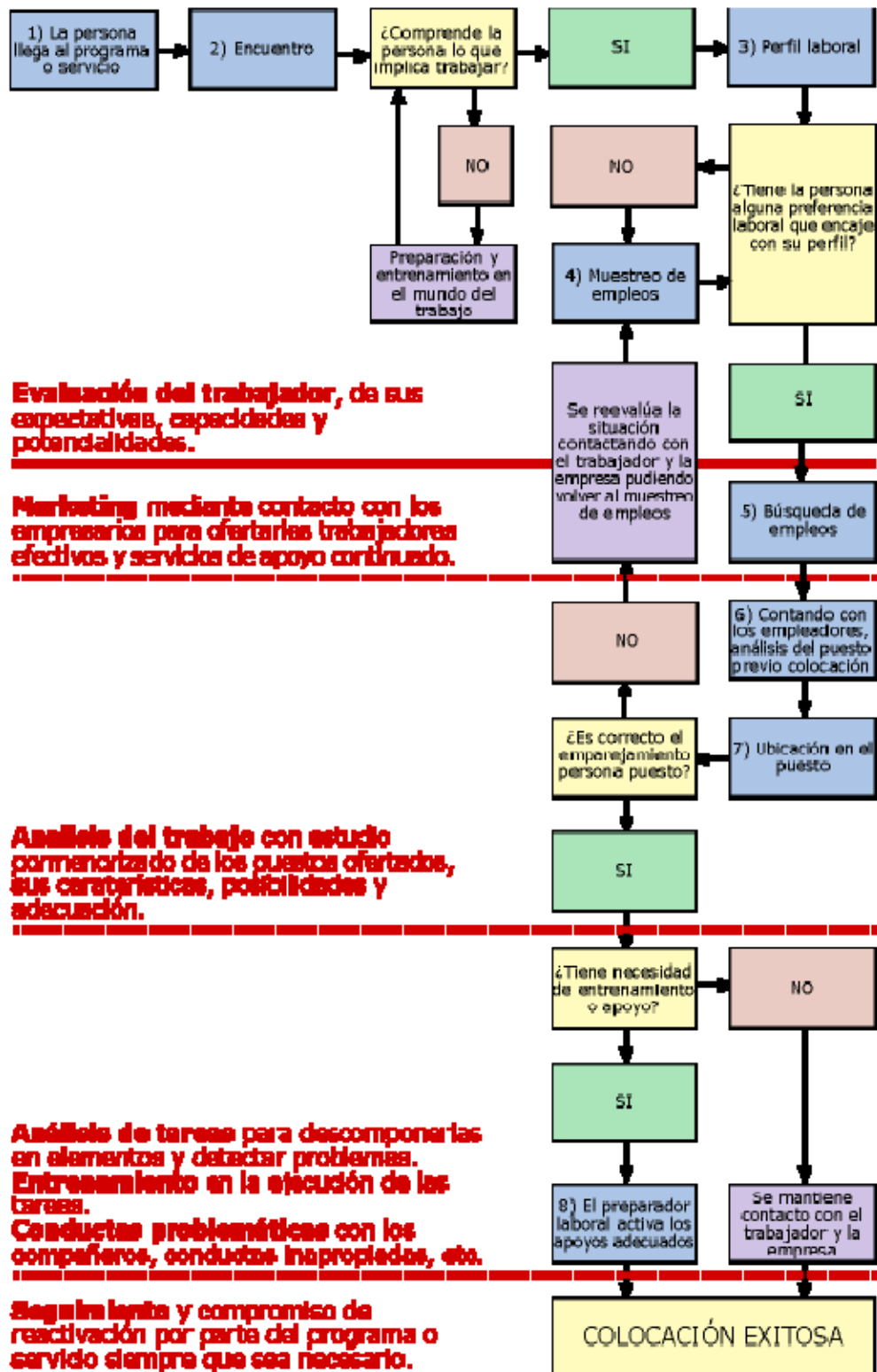


Figura 7. Modelo de inserción planteado por el Programa ECA Caja Madrid.

Asimismo, las entidades participantes aseguraban orientar sus programas de empleo hacia estándares de calidad y buenas prácticas, de manera contrastable al menos durante su participación en el Programa. Esto implicaba llevar a cabo acciones personalizadas mediante planes de desarrollo individualizados; garantizar la provisión de los apoyos necesarios para la inserción y el mantenimiento de los puestos de trabajo; planificar, desarrollar y utilizar apoyos naturales; potenciar la capacidad de elección y participación del trabajador; disponer de la posibilidad del repliegue o reincorporación del trabajador en caso de fracasar la inserción; y por último, contar con sistemas internos de evaluación y aportar los datos requeridos por el Programa ECA Caja Madrid para el seguimiento, evaluación e investigación en la forma y plazos que se les indicaban. En relación a las contrataciones de los trabajadores, debían justificar periodos mínimos de seis meses, quedando excluidos los contratos en Centros Especiales de Empleo, Empresas de Inserción, o dentro de la propia organización participante.

Desde el Programa se entendía que las necesidades de apoyo requeridas para llevar a cabo el proceso de inserción, no eran iguales ni uniformes, por lo que se establecieron tres niveles de necesidad de apoyo para la asignación de recursos (ayudas económicas), en función del tipo y porcentaje de discapacidad reflejados en el certificado oficial. Además, se delimitaron dos etapas en el proceso: la nueva inserción y el mantenimiento en el Programa.

Una vez expuestas las características principales del Programa, presentamos el procedimiento llevado a cabo para la recogida de datos, que tuvo lugar en la segunda etapa del Programa, es decir, a lo largo de los años 2008, 2009 y 2010.

En la siguiente figura se resumen las principales fases que han guiado el desarrollo de la investigación en cada convocatoria anual del Programa ECA Caja Madrid:

- a) *Solicitud de participación*
- b) *Solicitud de acciones*
- c) *Resolución de acciones*
- d) *Cumplimentación y cierre*

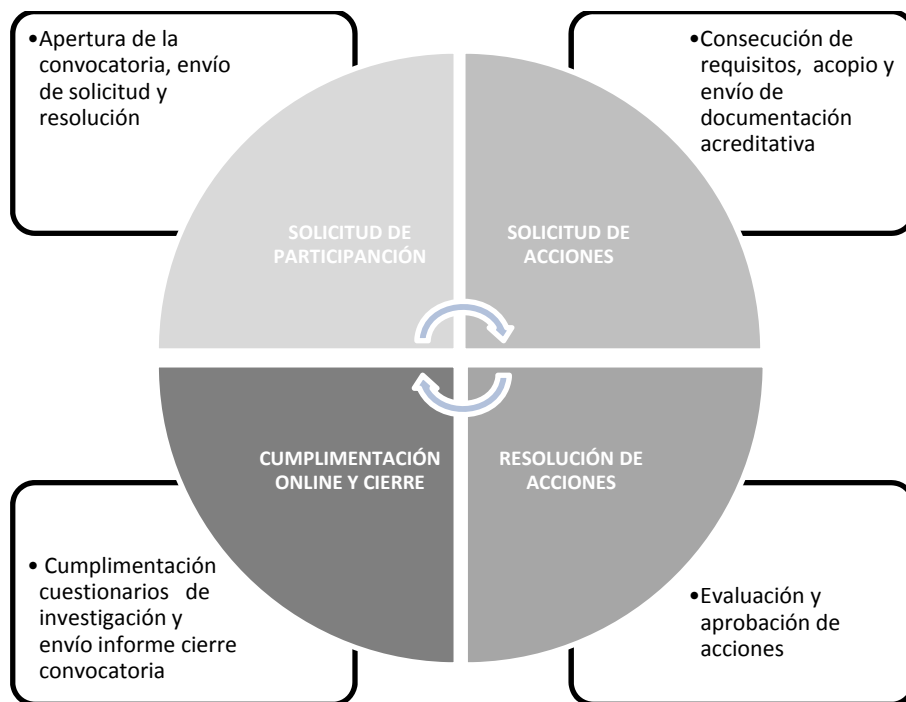


Figura 8. Procedimiento por convocatoria

Para la cumplimentación de los instrumentos utilizados en esta investigación, se enviaba a cada entidad un correo electrónico que contenía un enlace on line individual por cada proceso de inserción financiado por el Programa ECA Caja Madrid, garantizando en todo momento la confidencialidad de los datos aportados. Este enlace les daba acceso a una aplicación electrónica donde se encontraban los siguientes cuestionarios:

- Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008).
- Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008). En el año 2008 se decidió utilizar únicamente la Subescala Subjetiva, con el objetivo de enfocar la investigación desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad, mientras que en 2009 y 2010 con el objetivo de enriquecer y mejorar la investigación, se decide incorporar también la Subescala Objetiva.

Una vez finalizada la cumplimentación de los cuestionarios, la aplicación se cerraba automáticamente y los datos quedaban grabados en la base de datos del Programa ECA Caja Madrid.

4.2.5. Análisis de datos

El análisis de datos se ha realizado con el paquete estadístico SPSS versión 18.0 para Windows.

En primer lugar, para elaborar el perfil de los trabajadores se obtuvieron las distribuciones de frecuencias y descriptivos de las distintas variables personales y ambientales. En segundo lugar, para realizar el análisis de las dimensiones de calidad de vida evaluadas desde ambas perspectivas, se obtuvieron las frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones típicas en cada uno de los ítems que componen las subescalas de la escala de calidad de vida. Además, con el objetivo de comprobar el grado de concordancia entre la percepción que tienen las personas con discapacidad y la valoración de sus preparadores laborales sobre la calidad de vida, se realizaron análisis de concordancia utilizando el índice Kappa y se obtuvieron los porcentajes de concordancia entre ambas perspectivas.

Posteriormente, con el fin de comprobar si este colectivo presenta niveles de calidad de vida similares en las diferentes dimensiones estudiadas, y la posible incidencia de las variables género y porcentaje de discapacidad, realizamos ANOVAS de un factor intra, las diferentes dimensiones de calidad de vida (Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos), y dos factores inter, el género y el porcentaje de discapacidad, con las correspondientes pruebas a posteriori con el ajuste de Bonferroni.

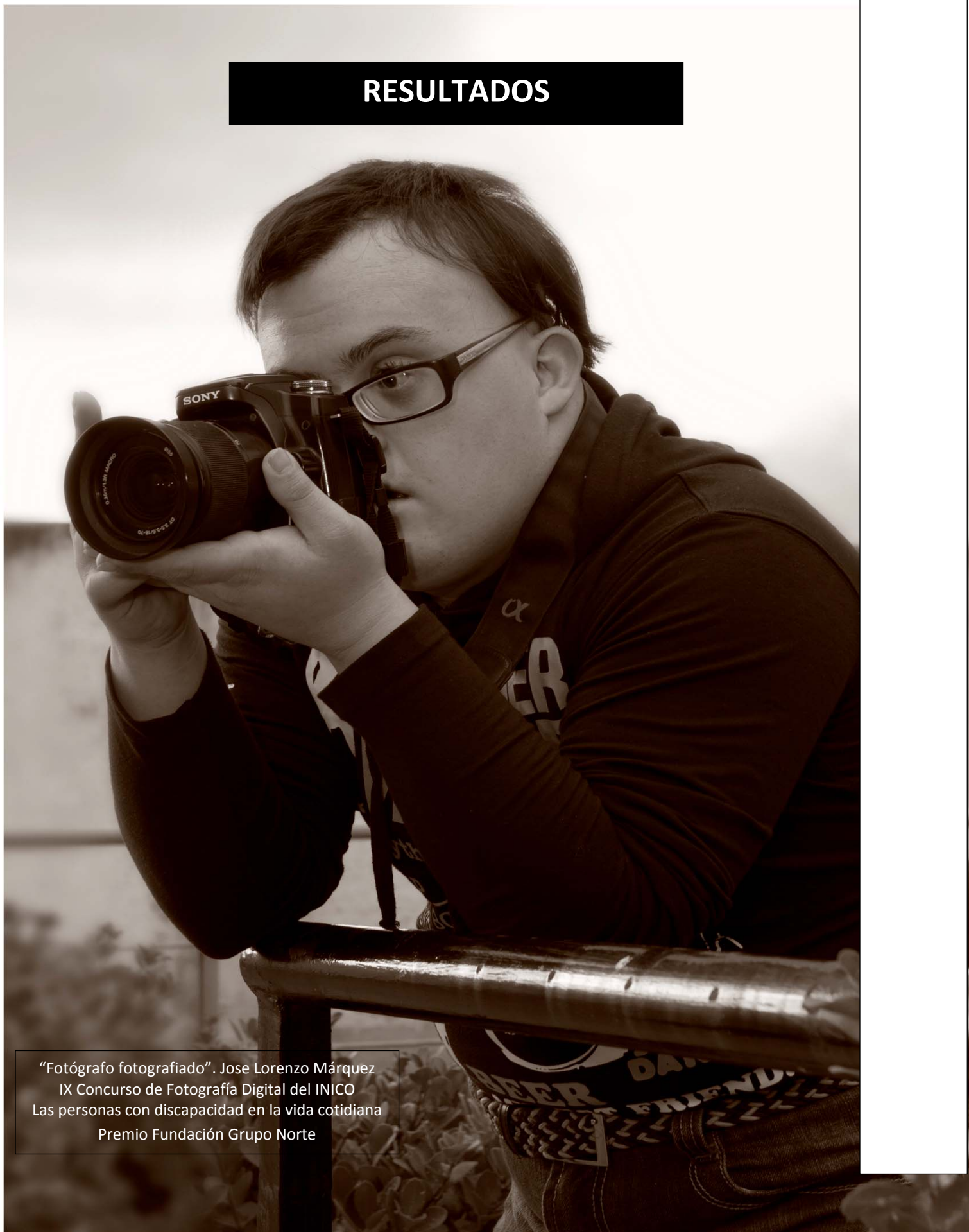
Cuando se abordaron los factores y modelos explicativos de las dimensiones de calidad de vida, se utilizaron correlaciones de Pearson y técnicas derivadas del Modelo

de Regresión. Concretamente, análisis de Regresión Lineal Múltiple Simultáneo, en un primer momento, para comprobar que grupo de variables explica un mayor porcentaje de la varianza en las dimensiones de calidad de vida. Y análisis de regresión jerárquico en pasos sucesivos, cuando se trató de plantear modelos parsimoniosos que explicaran las diferentes dimensiones.

Finalmente, con el fin de comprobar la incidencia del impacto del empleo con apoyo en la calidad de vida, se realizó por una parte, un contraste t para una muestra para contrastar los resultados de la muestra con el baremo, y por otra parte, ANOVAS de medidas repetidas considerando: las dos medidas de calidad de vida tomadas en el diseño antes-después y las diferentes dimensiones de calidad de vida.

Dado el tamaño de muestra tan elevado, en todos los análisis se fijó un nivel de significación inferior a .01., e incluimos el tamaño del efecto.

RESULTADOS



“Fotógrafo fotografiado”. Jose Lorenzo Márquez
IX Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

5. RESULTADOS

En este capítulo presentamos los resultados obtenidos del estudio de datos sobre las personas con discapacidad intelectual que se encontraban trabajando en empresas ordinarias a través de la metodología del empleo con apoyo.

Desde un punto de vista didáctico, hemos articulado los resultados en cinco grandes apartados. En el primero, se detalla el perfil de los trabajadores con discapacidad intelectual centrándonos tanto en las características sociodemográficas como en aquellas que hacen referencia a su perfil laboral. En el segundo apartado, se aborda el diagnóstico de la calidad de vida de estos trabajadores tanto desde la perspectiva de la propia persona como desde la de su preparador laboral. Además, se presenta el grado de acuerdo en la percepción de la calidad de vida desde ambas perspectivas. En el tercer apartado, se analizan las diferencias existentes entre las dimensiones de calidad de vida evaluadas, y la posible incidencia de variables como el género y el porcentaje de discapacidad de los trabajadores. Una vez analizadas las diferencias entre las dimensiones de calidad de vida, pasamos al cuarto apartado, donde se muestran los factores y modelos que explican en mayor medida las diferencias en las dimensiones de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual. Por último, el quinto apartado, se dedica al estudio de la incidencia que tiene trabajar en la empresa ordinaria a través de la metodología del empleo con apoyo, sobre la calidad de vida percibida por las personas con discapacidad intelectual. Con esa finalidad se han comparado los resultados de la muestra del estudio con los del baremo de la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) cuya muestra compartía similares características con la muestra

estudiada a excepción de la situación laboral en la que se encontraba la mayoría, situación de empleo protegido. Además, se han comparado los resultados de la muestra estudio en dos momentos temporales, al entrar en el Programa ECA y un año después de seguir trabajando a través del empleo con apoyo.

5.1. Perfil de los trabajadores

En este apartado, se presenta el perfil sociodemográfico y laboral de los trabajadores con discapacidad intelectual, a partir de los datos obtenidos en el Formulario de Datos del Trabajador y del Puesto (INICO, 2008), descrito en el capítulo anterior.

5.1.1. Perfil sociodemográfico

Para la elaboración del perfil socio demográfico de los trabajadores se han utilizado las siguientes variables: género, edad, porcentaje de discapacidad, lugar de residencia, educación, comportamiento en el lugar de trabajo y salud.

Del total de participantes (n=395), 229 (58%) fueron hombres y 166 (42%) mujeres. El rango de edad osciló entre los 18 y los 53 años, con una media de 28 años y una desviación típica de 7 años. Como podemos observar en la Tabla 8, si agrupamos la variable edad por intervalos, encontramos que el grupo mayoritario era el compuesto por personas entre 22 y 30 años (n= 203). Cabe destacar que tan solo una persona tenía más de 50 años.

Tabla 10. Distribución de los participantes por intervalos de edad

Edad	f	%
+ 50	1	0,3
41-50	23	5,8
31-40	97	24,6
22-30	203	51,4
18-21	71	18
Total	395	100

Respecto al porcentaje de discapacidad que presentaban los participantes, el porcentaje de participantes más elevado (46,6%) tenía un 65% o más de discapacidad y el grupo minoritario fue aquel compuesto por personas que tenían entre el 45 y 64% de discapacidad (Ver Figura 9).

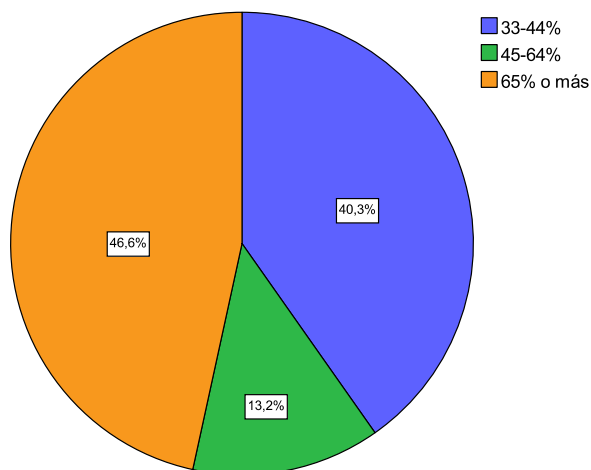


Figura 9. Distribución de los participantes por porcentaje de discapacidad.

A continuación, se muestra la distribución de los participantes por género y porcentaje de discapacidad. Como se puede observar el porcentaje de trabajadores más elevado está representado por varones con porcentajes de discapacidad igual o superior al 65% (Figura 10).

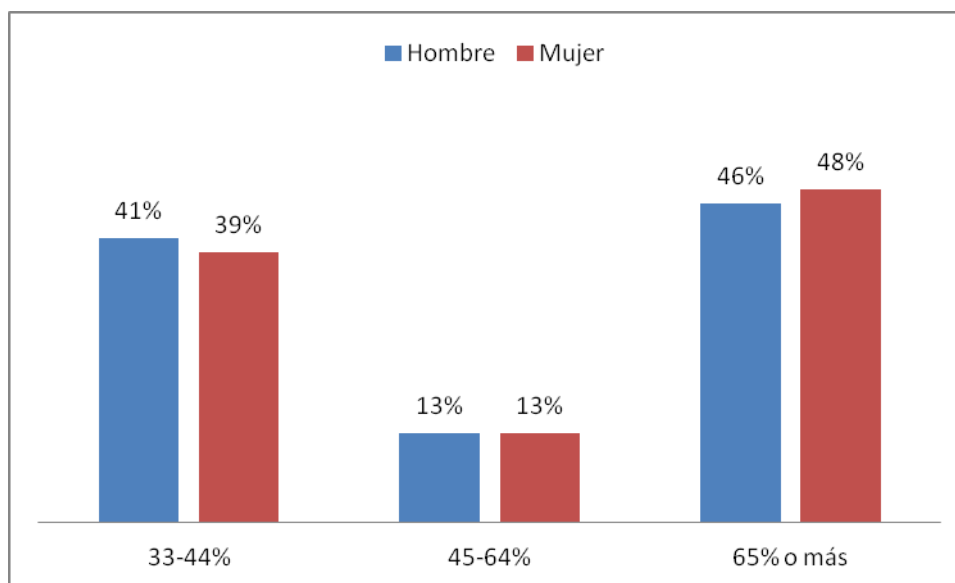


Figura 10. Distribución de los participantes por género y porcentaje de discapacidad.

La información sobre el lugar de residencia revela que la mayor parte de los trabajadores (85%) viven en la casa familiar con los padres o tutores legales. En torno al 10% se encuentra viviendo de manera independiente, aproximadamente el 5% está en viviendas apoyadas y tan solo un 1% se encuentra viviendo en una residencia institucional.

Si tenemos en cuenta la educación recibida, encontramos que es elevado el porcentaje de trabajadores que recibieron algún tipo de formación reglada (94,9%), de los cuales el 62,5% asistió a centros de educación ordinaria y un 32,4% a centros de educación especial.

Respecto a los posibles problemas de comportamiento en el puesto de trabajo, encontramos un porcentaje bajo que presentaba este tipo de problemas (8,6%), y se trataba principalmente de conductas socialmente inapropiadas, en ningún caso problemas de autolesiones o agresiones hacia otros.

En relación al estado de salud, la mayoría de los trabajadores no presentaba ningún tipo de problema (88,1%); sin embargo, un 10,4% necesitaba de medicación habitual que podía afectar a su trabajo.

5.1.2. Perfil laboral

Para la elaboración del perfil laboral se han tenido en cuenta las siguientes variables: experiencia laboral previa, situación previa a la inserción laboral actual, tipo de empresa en la que desarrollan su actividad laboral, tipo de contrato, jornada laboral, horas semanales, sueldo, categoría profesional, beneficios derivados del empleo y adaptaciones en el lugar de trabajo.

Como aparece reflejado en la Figura 11, la mayoría de los participantes tenía experiencia laboral previa (65,6%), y casi el 30% había trabajado más de dos años. Consideramos de interés destacar que un 34,4% de los trabajadores no tenían ningún tipo de experiencia laboral.

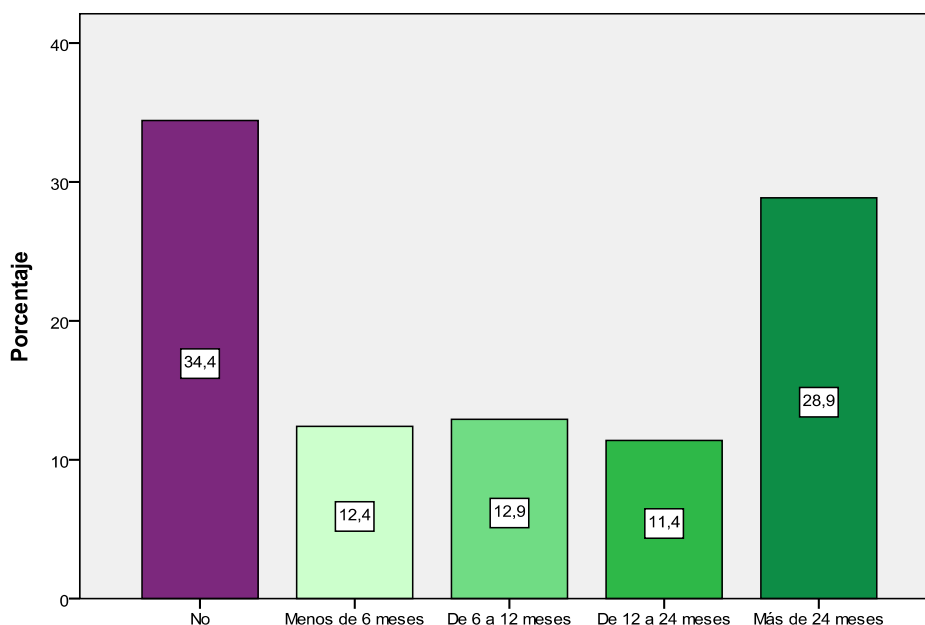


Figura 11. Distribución de los participantes según su experiencia laboral previa

En cuanto a su situación previa a la inserción laboral actual, los participantes principalmente estaban realizando actividades formativas laborales (35,9%) o se encontraban en situación de desempleo (28,4%). Los porcentajes más bajos los encontramos en los entornos laborales protegidos (Ver Figura 12).

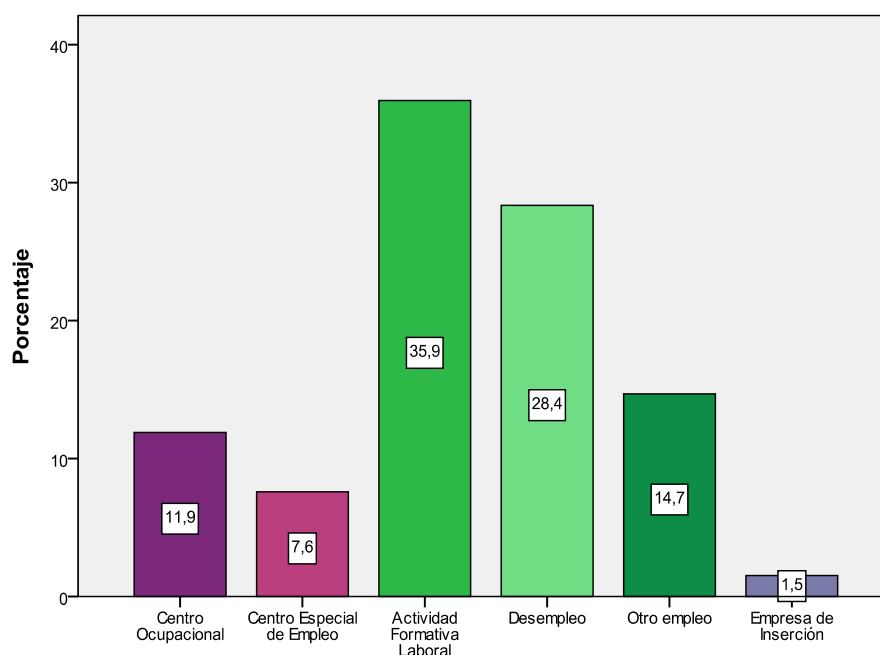


Figura 12. Distribución de los participantes según su situación previa al puesto actual

El tipo de empresa en la que desarrollan su actividad laboral es mayoritariamente privada (84,8%), y dentro del sector servicios (63%). La mayoría de los trabajadores tiene un contrato temporal (60,8%), con jornada parcial (64,8%), cuya media de horas de trabajo semanal es de 26,15 horas (D.T.= 10,98), oscilando entre un mínimo de 3 y un máximo de 42,5 horas. El sueldo varía entre los 50 y los 1.883 euros, y la media salarial es de 659 euros mensuales (D. T.= 303).

En relación a las categorías profesionales en las que desarrollan su trabajo los participantes, las más frecuentes son las de mozo, peón o ayudante, seguidas de

categorías profesionales relacionadas con el sector comercio como pueden ser vendedor, auxiliar de tienda, reponedor o cajero. También aparece con bastante frecuencia las categorías de personal auxiliar administrativo y de limpieza.

Por último, la mayoría de los trabajadores (78,2%) no disfrutaba de beneficios derivados del empleo, como pueden ser horas extras remuneradas, bonos de comida o transporte, seguro médico privado, incentivos por producción, etc. Y, finalmente, un porcentaje que se puede considerar importante (28,6%) necesitaba adaptaciones en su puesto de trabajo. Estas adaptaciones por orden de frecuencia hacían referencia, en primer lugar, a señales verbales, recuerdos o refuerzos por parte del supervisor o compañeros de trabajo; seguido de reestructuraciones de la tarea, el uso de instrumentos de autocontrol, como por ejemplo, lista de tareas a realizar y, finalmente, el uso de tiempos flexibles.

Teniendo en cuenta las variables objeto de estudio, el perfil más característico de la muestra estudio sería el siguiente:

1. Hombre de entre 22 y 30 años de edad.
2. Con un porcentaje de discapacidad igual o superior a 65%, y un buen estado de salud general, y sin problemas de comportamiento en su puesto de trabajo.
3. Vive con sus padres o tutores legales y recibió enseñanza reglada en un centro de educación ordinaria.
4. Con experiencia laboral y que previamente se encontraba realizando alguna actividad formativa o en situación de desempleo.

5. Empleado en una empresa privada del sector servicios, como mozo, peón o ayudante; que tiene un contrato laboral temporal y jornada parcial, trabaja una media de 26 horas semanales y su sueldo mensual aproximado es de 659 euros.
6. No disfruta de beneficios derivados del empleo, y no requiere adaptaciones en el puesto de trabajo.

5.2. Análisis de las dimensiones de calidad de vida

Este segundo apartado, está dedicado al análisis de las dimensiones de calidad de vida tanto desde la valoración del propio trabajador con discapacidad intelectual, como desde la percepción del profesional que le ha apoyado en su proceso de inserción laboral. Tras el estudio de las dimensiones, se analiza el grado de concordancia entre ambas perspectivas, a partir de los resultados obtenidos en la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Arias y Gómez, 2008), descrita en el capítulo anterior.

5.2.1. Dimensiones de calidad de vida: escala subjetiva

En primer lugar, con el objetivo de ver la distribución de las respuestas en cada uno de los ítems de la Escala Subjetiva presentamos las frecuencias y porcentajes de que participantes han designado a las diferentes categorías de respuestas.

Tabla 11. Frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones típicas de los ítems de las distintas dimensiones de la Escala Subjetiva

OPCIONES DE RESPUESTA	TD f (%)	D f (%)	A f (%)	TA f (%)	Media DT
Bienestar Emocional					
Ítem 1: Me siento sin ganas de nada	233 (59)	135 (34,2)	22 (5,6)	5 (1,3)	3,51 (0,66)
Ítem 2: Estoy contento con mi vida	3 (0,8)	18 (4,6)	183 (46,3)	191 (48,4)	3,42 (0,61)
Ítem 3: Estoy contento conmigo mismo	2 (0,5)	17 (4,3)	188 (47,6)	188 (47,6)	3,42 (0,60)
Ítem 4: Estoy contento con la apariencia de mi cuerpo	7 (1,8)	52 (13,2)	193 (48,9)	143 (36,2)	3,19 (0,72)
Relaciones Interpersonales					
Ítem 5: Mis compañeros de trabajo me admiten como a cualquier otro	5 (1,3)	20 (5,1)	144 (36,5)	226 (57,2)	3,50 (0,65)
Ítem 6: Tengo pocos amigos con los que salir a divertirme	110 (27,8)	129 (32,7)	111 (28,1)	45 (11,4)	2,77 (0,98)
Ítem 7: Tengo una buena relación con mis padres	14 (3,5)	32 (8,1)	153 (38,7)	196 (49,6)	3,34 (0,77)
Ítem 8: Mis relaciones en el trabajo son buenas	8 (2)	14 (3,5)	161 (40,8)	212 (53,7)	3,46 (0,66)
Ítem 9: Necesito más amigos	73 (18,5)	129 (32,7)	147 (37,2)	46 (11,6)	2,58 (0,92)
Ítem 10: Tengo personas que me enseñan a hacer aquello que no sé	2 (0,5)	9 (2,3)	156 (39,5)	228 (57,7)	3,54 (0,57)
Ítem 11: Tengo buena relación con personas de distintas edades	3 (0,8)	21 (5,3)	192 (48,6)	179 (45,3)	3,38 (0,62)
Bienestar Material					
Ítem 12: Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	6 (1,5)	37 (9,4)	200 (50,6)	152 (38,5)	3,26 (0,68)
Ítem 13: Estoy contento de las cosas que poseo	2 (0,5)	22 (5,6)	200 (50,6)	171 (43,3)	3,37 (0,61)
Ítem 14: Mi casa es cómoda y confortable	4 (1)	9 (2,3)	139 (35,2)	243 (61,5)	3,57 (0,59)
Ítem 15: Estoy contento con el dinero que gano	10 (2,5)	57 (14,4)	174 (44,1)	154 (39)	3,19 (0,77)
Ítem 16: Me gustan las condiciones de mi casa	3 (0,8)	23 (5,8)	152 (38,5)	217 (54,9)	3,48 (0,64)
Ítem 17: Estoy contento con el lugar en que trabajo	8 (2)	12 (3)	123 (31,1)	252 (63,8)	3,57 (0,65)
Ítem 18: El lugar en que trabajo es limpio y seguro	2 (0,5)	12 (3)	145 (36,7)	236 (59,7)	3,56 (0,58)

Desarrollo Personal					
Ítem 19: Hago compras en tiendas y supermercados	6 (1,5)	38 (9,6)	162 (41)	189 (47,8)	3,35 (0,71)
Ítem 20: Las cosas que me han enseñado son importantes	1 (0,3)	1 (0,3)	134 (33,9)	259 (65,6)	3,65 (0,49)
Ítem 21: Hago las tareas necesarias para mantener mi habitación ordenada y limpia	11 (2,8)	49 (12,4)	172 (43,5)	163 (41,3)	3,23 (0,77)
Bienestar Físico					
Ítem 22: Duermo bien	7 (1,8)	29 (7,3)	153 (38,7)	206 (52,2)	3,41 (0,70)
Ítem 23: En los servicios sanitarios me proporcionan los cuidados que necesito	0 (0)	4 (1)	161 (40,8)	230 (58,2)	3,57 (0,51)
Ítem 24: Me encuentro lleno de energía	2 (0,5)	30 (7,6)	213 (53,9)	150 (38)	3,29 (0,62)
Ítem 25: Estoy contento con la atención que recibo en los servicios sanitarios	2 (0,5)	14 (3,5)	197 (49,9)	182 (46,1)	3,42 (0,58)
Ítem 26: Mis problemas de salud me producen dolor y malestar continuos	225 (57)	121 (30,6)	31 (7,8)	18 (4,6)	3,40 (0,82)
Ítem 27: Me encuentro bien físicamente	2 (0,5)	21 (5,3)	162 (41)	210 (53,2)	3,47 (0,62)
Ítem 28: Estoy contento con mi salud	6 (1,5)	21 (5,3)	169 (42,8)	199 (50,4)	3,42 (0,66)
Autodeterminación					
Ítem 29: Elijo las actividades que hago en mi tiempo libre	4 (1)	15 (3,8)	209 (52,9)	167 (42,3)	3,36 (0,60)
Ítem 30: Me dejan elegir el trabajo que más me gusta desempeñar	20 (5,1)	91 (23)	193 (48,9)	91 (23)	2,90 (0,80)
Ítem 31: Puedo conseguir lo que me propongo si me esfuerzo	2 (0,5)	35 (8,9)	215 (54,4)	143 (36,2)	3,26 (0,63)
Ítem 32: Me resulta difícil elegir	54 (13,7)	143 (42,8)	169 (36,2)	29 (13,7)	2,56 (0,81)
Ítem 33: Me dejan invitar a mis amigos a casa (o residencia) siempre que quiero	26 (6,6)	68 (17,2)	153 (38,7)	148 (37,5)	3,07 (0,89)
Ítem 34: Otras personas deciden dónde debo trabajar	120 (30,4)	172 (43,5)	90 (22,8)	13 (3,3)	3,01 (0,81)
Ítem 35: Mis padres/tutores me dejan gastar el dinero en lo que quiero	38 (9,6)	124 (31,4)	148 (37,5)	85 (21,5)	2,71 (0,91)
Ítem 36: He decorado mi habitación a mi gusto yo mismo	26 (6,6)	48 (12,2)	180 (45,6)	141 (35,7)	3,10 (0,85)
Ítem 37: Me dejan defender mis ideas y opiniones	2 (0,5)	23 (5,8)	220 (55,7)	150 (38)	3,31 (0,60)
Inclusión Social					
Ítem 38: Las actividades de ocio de mi ciudad en las que participo son aburridas	98 (24,8)	211 (53,4)	66 (16,7)	20 (5,1)	2,98 (0,78)
Ítem 39: Participo en mi barrio como cualquier otro	33 (8,4)	65 (16,5)	185 (46,8)	112 (28,4)	2,95 (0,88)

Ítem 40: Me siento excluido de la sociedad	167 (42,3)	150 (38)	53 (13,4)	25 (6,3)	3,34 (0,72)
Ítem 41: Participo en las asociaciones que me interesan	22 (5,6)	39 (9,9)	204 (51,6)	130 (32,9)	3,12 (0,79)
Ítem 42: Tengo personas que me enseñan a hacer aquello que no sé	0 (0)	9 (2,3)	163 (41,3)	223 (56,5)	3,54 (0,54)
Ítem 43: Estoy tan integrado en mi familia como cualquier otro miembro	6 (1,5)	17 (4,3)	113 (28,6)	259 (65,6)	3,58 (0,64)
Derechos					
Ítem 44. Las personas que me rodean respetan mi intimidad	2 (0,5)	32 (8,1)	182 (46,1)	179 (45,3)	3,36 (0,65)
Ítem 45: Tengo los mismos derechos que cualquier otra persona	0 (0)	13 (3,3)	159 (40,3)	223 (56,5)	3,53 (0,56)
Ítem 46: Los demás me tratan como a cualquier otra persona	2 (0,5)	32 (8,1)	175 (44,3)	186 (47,1)	3,38 (0,65)
Ítem 47: Si alguien me roba, sé cómo denunciarlo a la policía	30 (7,6)	65 (16,5)	132 (33,4)	168 (42,5)	3,11 (0,94)
Calidad de vida general	3,79 (0,71)				

Como se puede comprobar la valoración es elevada en la mayoría de los ítems. En primer lugar, comentamos aquellos ítems que son peor valorados por los participantes.

En el caso de *Relaciones Interpersonales*, en dos de los siete ítems que la componen las medias están por debajo de tres puntos. Estos son los ítems relacionados con las amistades: consideran que tienen pocos amigos con los que salir a divertirse (ítem 6), y que necesitan más amigos (ítem 9).

Si nos detenemos en la *Autodeterminación* podemos ver que en tres ítems su puntuación media está por debajo de 3. Las bajas puntuaciones en estos ítems nos están mostrando que los trabajadores no pueden elegir el trabajo que más les gusta realizar (ítem 30), que tienen dificultades para elegir en general (ítem 32), y que no

pueden gastar el dinero que ganan en lo que ellos quieren porque son sus padres/tutores quienes toman esa decisión por ellos (ítem 35).

Y finalmente, con respecto a la *Inclusión Social* podemos ver como dos de los seis ítems que la componen puntúan bajo. Estos datos indican que los participantes del estudio consideran aburridas las actividades de ocio en las que participan en su ciudad (ítem 38), y que no creen participar en su entorno como cualquier otra persona (ítem 39).

En segundo lugar, si consideramos aquellos ítems en los que obtuvieron una media más elevada (superior a 3,5), vemos que se distribuyen en siete de las ocho dimensiones, ya que ninguno se ubica dentro de la de Autodeterminación. En Bienestar Emocional vemos como los trabajadores del estudio se sienten activos, con ganas de realizar diferentes actividades o tareas (ítem 1). En el caso de las Relaciones Interpersonales las altas puntuaciones nos están indicando que los participantes del estudio se sienten aceptados por sus compañeros de trabajo (ítem 5) y que consideran que tienen personas que les enseñan a realizar aquellas tareas o actividades que no saben (ítem 10). En Bienestar Material los datos están indicando que los trabajadores perciben tanto su hogar (ítem 14) como su lugar de trabajo (ítem 17 y 18) de una forma muy positiva. En la dimensión Desarrollo Personal los sujetos perciben muy positivamente sus aprendizajes (ítem 20). Igualmente, es en Bienestar Físico, donde valoran muy positivamente los servicios sanitarios (ítem 23). Del mismo modo, en Inclusión Social los participantes se perciben totalmente integrados en su ámbito familiar (ítem 43) y dicen tener referentes que les enseñan a realizar aquello que no

saben (ítem 42). Finalmente, en la dimensión Derechos, los participantes perciben tener los mismos derechos que cualquier otro ciudadano de su entorno (ítem 45).

Hay que destacar que la puntuación obtenida en el ítem que evalúa la calidad de vida general percibida por los sujetos es muy elevada (3,79).

En resumen, todas las dimensiones obtuvieron puntuaciones medias superiores a 3. Especialmente elevadas fueron las medias en las dimensiones de Bienestar Material, Bienestar Físico, Desarrollo Personal y Bienestar Emocional, pues todos sus ítems tenían medias superiores a 3. Las medias fueron inferiores en las dimensiones de Derechos, Inclusión Social, Relaciones Interpersonales y Autodeterminación donde como ya vimos, las medias de algunos de sus ítems puntuaron por debajo de 3 (Figura 13).

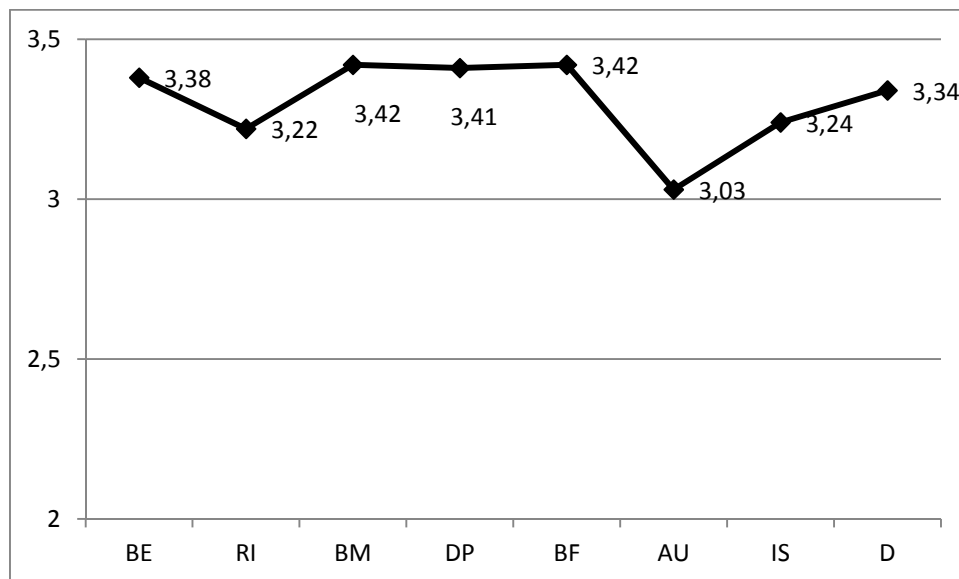


Figura 13. Medias en las dimensiones de calidad de vida, de la Escala Subjetiva

(BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

5.2.2. Dimensiones de la calidad de vida: Escala objetiva

En relación con la evaluación de la calidad de vida desde la valoración de los profesionales que les daban el apoyo a los trabajadores con discapacidad intelectual, obtuvimos en cada uno de los ítems el porcentaje de participantes que recibieron una respuesta afirmativa, a excepción del ítem 17. En todos los casos estas respuestas reflejaban el porcentaje de participantes que tenían buenos niveles de calidad de vida según la percepción del profesional. En ninguna dimensión se obtuvieron porcentajes inferiores al 50%. Consideramos ahora aquellos ítems de las diferentes dimensiones que reciben una peor y mejor valoración. En este caso, consideramos peor valorados aquellos ítems con porcentajes inferiores a 85%, y mejor valorados con porcentaje del 95% o superior.

Tabla 12. Porcentajes de participantes en cada uno de los ítems con respuesta afirmativa

Bienestar Emocional	
Ítem 1: Se muestra satisfecho consigo mismo	95
Ítem 2: Se muestra satisfecho con su vida	90
Ítem 3: Habitualmente está de buen humor y alegre	89
Relaciones Interpersonales	
Ítem 4: Mantiene una buena relación con su familia	92
Ítem 5: Tiene amigos con los que realizar actividades de su agrado	79
Ítem 6: Mantiene buenas relaciones con sus compañeros de trabajo	95
Ítem 7: Está compenetrado con sus compañeros de trabajo	83
Bienestar Material	
Ítem 8: Dispone de dinero suficiente para comprar lo que necesita	91
Ítem 9: Con el dinero que tiene puede comprar cosas que le apetecen o le gusten	79
Ítem 10: Tiene las cosas que necesita	96
Ítem 11: Su vivienda cuenta con condiciones de habitabilidad adecuadas	99
Desarrollo Personal	
Ítem 12: Realiza su trabajo de forma competente y responsable	94
Ítem 13: Dispone de formación para mejorar habilidades de su interés	88
Ítem 14: Mantiene su habitación ordenada y limpia	83
Bienestar Físico	
Ítem 15: Su estado de salud general es bueno	95
Ítem 16: Su estado de salud le permite llevar una actividad normal	97
Ítem 17 (respuesta negativa indica buen nivel) : Sus problemas de salud le producen dolor y malestar continuos	83
Autodeterminación	
Ítem 18: Manifiesta intereses y objetivos propios y hace planes para alcanzarlos	75
Ítem 19: Se mueve de forma independiente por su comunidad	94
Ítem 20: Puede invitar a casa a sus amigos siempre que quiere	83
Ítem 21: Decide por sí mismo en qué gastar su dinero	60
Ítem 22: Elige por si mismo las actividades y lugares donde pasa su tiempo libre	88
Inclusión Social	
Ítem 23: Está integrado en su familia como cualquier otro miembro	93
Ítem 24: Participa en asociaciones de su comunidad y en actividades de ocio normalizadas	79
Ítem 25: Cuenta con el apoyo de otras personas cuando lo necesita	98
Derechos	
Ítem 26. Los demás respetan su intimidad	92
Ítem 27: Es tratado por los demás como cualquier otra persona	90
Ítem 28: Si alguien le robara sabría cómo denunciarlo a la policía	73
Ítem 29: Le dejan votar cuando hay elecciones	91

En cuanto a la dimensión de Relaciones Interpersonales, los preparadores consideran que un 21% de los trabajadores con discapacidad intelectual no tienen amigos con los que divertirse (ítem 5) y que un 17% tienen problemas para compenetrarse con sus compañeros de trabajo (ítem 7). En Bienestar Material, piensan que un 21% no puede comprar aquello que les apetece con el dinero que tienen (ítem 9). En Desarrollo Personal, a un 17% los consideran que no mantienen ordenada y limpia su habitación (ítem 14). En Bienestar Físico, un 17% son percibidos con problemas de salud que les producen dolor y malestar continuos (ítem 17).

En Autodeterminación es donde se encuentra un mayor número de ítems con porcentajes más bajos. Un 40% fueron percibidos como personas que no deciden ellas mismas donde gastar su dinero (ítem 21), un 25% que no manifiestan intereses y objetivos, ni se planifican para alcanzarlos (ítem 18) y un 17% que no disponen de plena libertad para poder invitar a su casa a sus amistades (ítem 20). En Inclusión Social, un 21% son percibidos con baja participación en las asociaciones de su comunidad y en actividades de ocio normalizadas (ítem 24). Y en Derechos, un 27% de los sujetos no son percibidos con las habilidades y conocimientos necesarios para denunciar un robo a la policía (ítem 28).

Si observamos aquellos ítems en los que los porcentajes superan el 95%, estos se distribuyen en cinco de las ocho dimensiones, ya que ninguno se ubica dentro de las dimensiones Desarrollo Personal, Autodeterminación y Derechos.

En Bienestar Emocional un 95% de los trabajadores fueron evaluados como personas muy satisfechas consigo mismas (Ítem 1). En Relaciones Interpersonales también un 95% fueron percibidos con buenas relaciones laborales (ítem 6). En

Bienestar Material, un 96% consideran los preparadores que poseen aquello que necesitan (ítem 10) y un 99% que viven en condiciones adecuadas (ítem 11). En Bienestar Físico, un 95% son percibidos como personas con un buen estado de salud (ítem 15) y un 97% que su estado de salud les permite llevar una actividad normal (ítem 16). Y finalmente, en Inclusión Social, un 98% son percibidos con los apoyos necesarios en su vida (ítem 25).

5.2.3. Grado de concordancia entre las dos escalas: objetiva y subjetiva

Con el objetivo de comprobar el grado de concordancia entre la percepción que tienen los propios trabajadores y sus preparadores laborales sobre la calidad de vida, realizamos un análisis de concordancia utilizando el índice Kappa. Seleccionamos ítems que consideramos equivalentes en ambas escalas. Además, como el formato de respuesta a los ítems en la Escala Objetiva es de SÍ/NO, y la Escala Subjetiva tiene un formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos (Totalmente en Desacuerdo, en Desacuerdo, de Acuerdo y Totalmente de Acuerdo), se dicotomizó las respuestas de esta última escala en las categorías SÍ/NO.

En total se obtuvieron 25 correspondencias o emparejamientos de ítems, en los que se podía estudiar la concordancia entre la perspectiva objetiva y subjetiva. Los resultados indicaron que en todas las correspondencias de ítems, el índice de Kappa era significativo ($p < .05$).

A continuación, en la Tabla 13 presentamos el enunciado de los 25 ítems, junto con los porcentajes de acuerdos y desacuerdos en su respuesta afirmativa y negativa entre ambas perspectivas.

Tabla 13. Ítems y porcentajes de acuerdo y desacuerdo en las respuestas a las dos Escalas.

Ítems comparación	% ACUERDO			% DESACUERDO		
	SI	NO	TOTAL	PCDI SI/ PL NO*	PCDI NO/ PL SI**	TOTAL
1. Satisfacción con uno mismo (ítem 1/ ítem 3)	92	2	94	3	3	6
2. Satisfacción con la vida (ítem 2/ ítem 2)	88	4	92	6	2	8
3. Buena relación con la familia (ítem 4/ ítem 7)	87	5	92	3	5	8
4. Tener amigos con los que divertirse (ítem 5/ ítem 6)	56	17	73	4	23	27
5. Buenas relaciones con los compañeros de trabajo (ítem 6/ ítem 8)	92	3	95	2	3	5
6. Estar compenetrado con los compañeros de trabajo (ítem 7/ ítem 5)	81	4	85	13	2	15
7. Disponer de dinero para lo que se necesita (ítem 8/ ítem 12)	85	3	88	5	7	12
8. Disponer de dinero para comprar lo que gusta (ítem 9/ ítem 15)	68	8	76	13	11	24
9. Tener las cosas necesarias (ítem 10/ ítem 13)	92	1	93	2	5	7
10. La vivienda tiene condiciones adecuadas (ítem 11/ ítem 14)	97	0.1	97	0	3	3
11. Mantener la habitación ordenada y limpia (ítem 14/ ítem 21)	76	8	84	9	7	16
12. Estado de salud general bueno (ítem 15/ ítem 28)	90	2	92	3	5	8
13. La salud le permite llevar una actividad normal (ítem 16/ ítem 24)	89	2	91	2	7	9
14. Los problemas de salud le producen dolor y malestar continuos (ítem 17/ ítem 26)	77	5	82	11	7	18
15. Manifestar intereses y objetivos y planificar para alcanzarlos (ítem 18/ ítem 31)	70	5	75	20	5	25
16. Poder invitar a casa a amigos cuando se quiere (ítem 20/ ítem 33)	73	13	86	5	9	14
17. Decidir donde gastar el dinero (ítem 21/ ítem 35)	45	26	71	14	15	29
18. Elegir las actividades y lugares donde pasar el tiempo libre (ítem 22/ ítem 29)	86	3	89	9	2	11
19. Estar integrado en la familia (ítem 23/ ítem 43)	91	4	95	3	2	5
20. Participar en asociaciones de la comunidad y actividades de ocio normalizadas (ítem 24/ ítem 39)	66	18	84	4	12	16
21. Contar con el apoyo de personas cuando es necesario (ítem 25/ ítem 42)	96	0.3	96	2	2	4
22. Sentirse respetado en relación a la intimidad (ítem 26/ ítem 44)	87	2	89	5	6	11
23. Ser tratado como cualquier otra persona (ítem 27/ ítem 46)	84	3	87	8	5	13
24. Si te roban saber cómo actuar (ítem 28/ ítem 47)	69	20	89	7	4	11
25. Votar cuando hay elecciones (ítem 29/ ítem 45)	89	1	90	8	2	10

* La persona con discapacidad intelectual contesta afirmativamente y su preparador laboral negativamente. ** La persona con discapacidad intelectual contesta negativamente y su preparador laboral afirmativamente

Los resultados de analizar los porcentajes de concordancia entre ambas perspectivas indicaron que en la mayoría el grado de acuerdo entre los preparadores laborales y los trabajadores era alto y se encontraba en las respuestas afirmativas a los ítems. Dados los altos porcentajes de acuerdo, hemos considerado como porcentaje de acuerdo total bajo aquellos que fueron inferiores a 80%. Por ello, los grados de acuerdos más bajos y por consiguiente los grados más altos de desacuerdo, se dieron en relación a aquellos ítems que hacen referencia al dinero, a las amistades y en cuanto al hecho de manifestar intereses y objetivos y planificarse para alcanzarlos.

Si nos detenemos en los resultados obtenidos en los casos de desacuerdo, podemos diferenciar, por un lado, aquellos ítems en los que las personas con discapacidad responden de manera positiva y sus preparadores laborales de forma negativa. Es decir, un porcentaje mayor de trabajadores en relación a sus preparadores laborales se perciben más compenetrados con sus compañeros de trabajo (6), con más problemas de salud (14) y manifestando más intereses y objetivos junto con la planificación para alcanzarlos (15). Por otro lado, están aquellos ítems en los que los preparadores laborales responden de manera positiva frente a la respuesta negativa de las personas con discapacidad intelectual. En este caso, los preparadores perciben que las personas con discapacidad tienen amigos con los que divertirse (4), que pueden invitar a casa a sus amigos cuando lo desean (16) y que participan en asociaciones de la comunidad y actividades de ocio normalizadas (20).

Como ya hemos comentado anteriormente, en la mayoría de las ocasiones el porcentaje más alto de acuerdo lo encontramos en las respuestas afirmativas. En el caso de las respuestas negativas, el porcentaje más elevado de acuerdo lo

encontramos en los ítems referidos a: las amistades (Tener amigos con los que divertirse; Poder invitar a casa a amigos cuando se quiere), decidir donde gastar el dinero, participación en la comunidad y en actividades normalizadas y saber actuar ante un robo.

5.3. Diagnóstico de la calidad de vida

En este apartado se analizan las diferencias en la percepción de los trabajadores y la valoración de los preparadores laborales de las distintas dimensiones de calidad de vida. Asimismo y desde ambas perspectivas, se analizan las diferencias en los resultados de la calidad de vida en función del género y el porcentaje de discapacidad.

5.3.1. Diagnóstico en función de la propia percepción

Realizado el ANOVA se obtienen efectos significativos de las dimensiones de calidad de vida [$F(7,2758)=60,28$; $p<.001$, $\eta^2=0.13$], encontrándose diferencias significativas entre la dimensión Autodeterminación con respecto a las demás dimensiones ($p<.001$). Las personas con discapacidad intelectual perciben una peor calidad de vida en la dimensión de Autodeterminación en relación a todas las demás dimensiones. Asimismo, se obtienen diferencias significativas entre las dimensiones de Inclusión Social y Relaciones Interpersonales con las demás ($p<.001$), no existiendo diferencias significativas entre ellas. Igualmente, en estas dos dimensiones los trabajadores con discapacidad intelectual, se perciben peor que en el resto de dimensiones, con la excepción de la dimensión Autodeterminación (ver Figura 14).

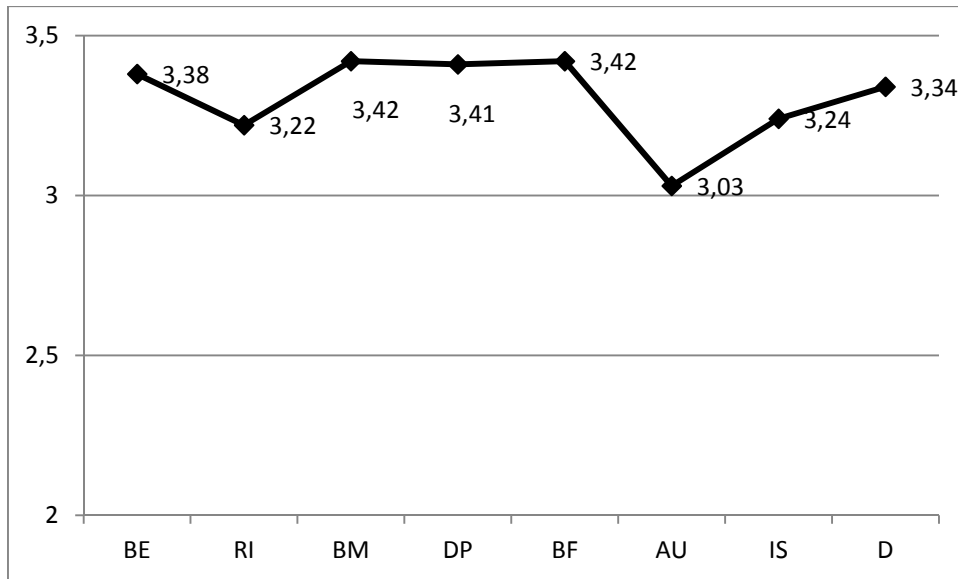


Figura 14. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva (BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

Los resultados obtenidos muestran que los sujetos se perciben con poca capacidad de decidir por sí mismos en relación con su vida en general, su trabajo y sus amistades; y además se perciben también más negativamente respecto al ámbito social, como son las relaciones interpersonales y la inclusión social. Por el contrario, los aspectos de su vida que valoran más positivamente son el bienestar material, seguido del bienestar físico y desarrollo personal.

Cuando consideramos la incidencia del género no encontramos efectos significativos [$F(1, 393) = 0,19; p = .66$], por lo que podemos afirmar que no existen diferencias significativas en la valoración que hacen de su calidad de vida hombres y mujeres. Estos resultados hay que matizarlos, porque obtuvimos que la interacción calidad de vida por el género era significativa [$F(7, 2751) = 3,12; p = .003, \eta^2 = 0.01$]. En la única dimensión donde encontramos diferencias significativas es en la dimensión

Desarrollo Personal, donde las mujeres puntúan significativamente más alto que los hombres ($p=.006$) (ver Figura 15).

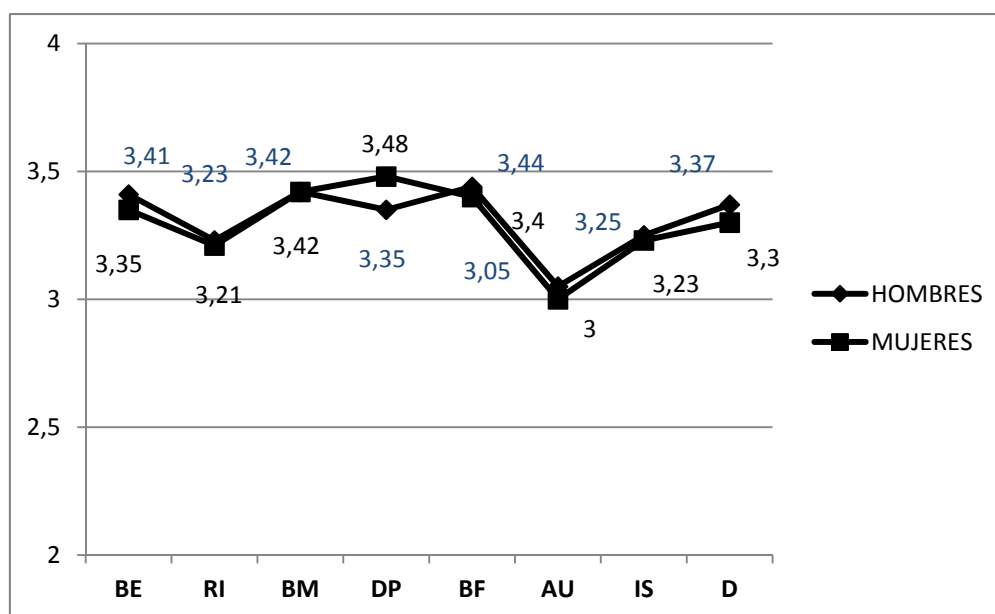


Figura 15. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva en función del género

(BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

Podemos afirmar que las mujeres se perciben con un nivel más elevado en la dimensión de Desarrollo Personal. No obstante, si tenemos en cuenta los ítems que componen esta dimensión, observamos que hacen referencia a tareas domésticas, como son hacer compras, limpiar y ordenar. Por lo que podemos entender que, quizás debido a la tradicional asignación de estas tareas al género femenino, sean las mujeres las que puntúan significativamente más alto, es decir, que el resultado obtenido pueda deberse a la influencia de un tema cultural más que a una cuestión del género en sí.

Para analizar la incidencia del porcentaje de discapacidad, consideramos los dos grupos con un porcentaje mayor de casos, que son aquellos que tenían entre el 33 al

44% de discapacidad, y los que tenían un porcentaje de discapacidad igual o superior al 65%.

No encontramos diferencias significativas en función del nivel de discapacidad [F (1, 341)= 0,38; p=.54]. Sin embargo, al analizar la interacción entre las dimensiones de calidad de vida y el porcentaje de discapacidad, encontramos que era significativa [F (7, 2387)= 9,56; p<.001, $\eta^2=.03$]. Analizando las diferencias entre aquellos trabajadores con un porcentaje de discapacidad inferior al 44% y aquéllos, con un porcentaje igual o superior al 65%, advertimos como en cuatro dimensiones aparecen diferencias significativas. Estas dimensiones son Bienestar Emocional (p=.001), Bienestar Material (p=.001), Autodeterminación (p=.02) y Derechos (p=.008). De tal manera, que las personas con un porcentaje de discapacidad igual o superior a 65 se perciben significativamente mejor en la dimensión de Bienestar Emocional y en la de Bienestar Material. Por el contrario, son las personas con un porcentaje de discapacidad inferior al 44% las que se perciben significativamente mejor en las dimensiones de Autodeterminación y Derechos (ver Figura 16).

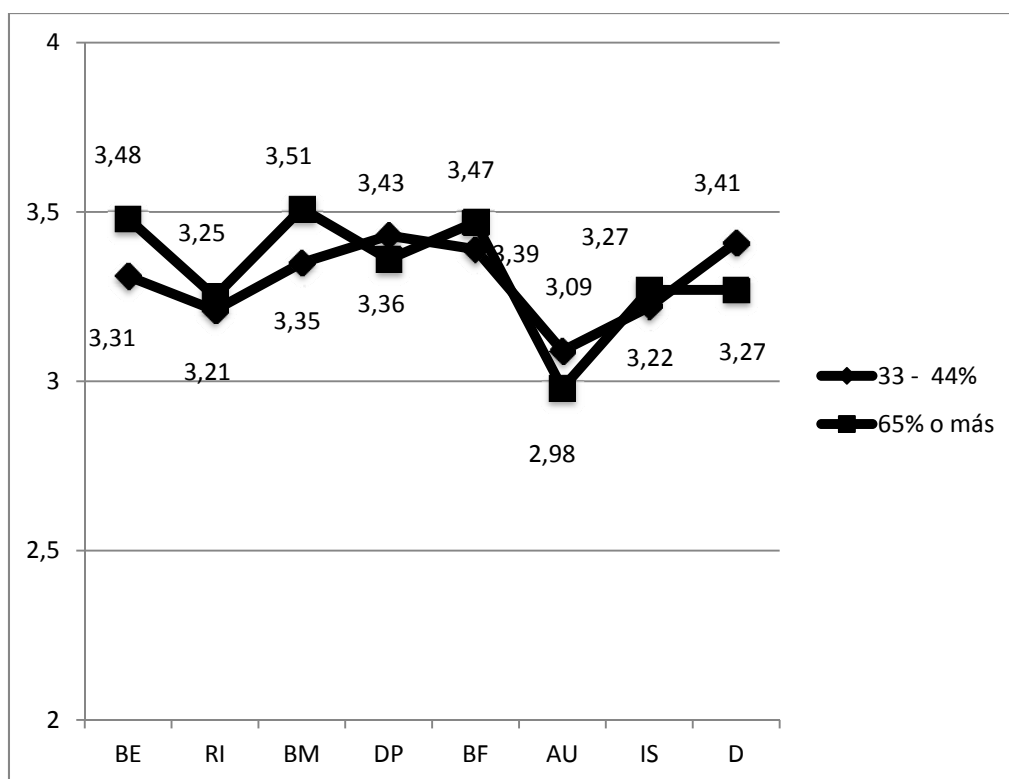


Figura 16. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva en función del porcentaje de discapacidad

(BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

Los datos obtenidos permiten afirmar que las personas con mayor porcentaje de discapacidad perciben sentirse más tranquilas, seguras, con un mejor autoconcepto y con menores niveles de estrés o sentimientos negativos. Además de percibirse con suficientes recursos económicos para cubrir sus necesidades. Por el contrario, son las personas con menor porcentaje de discapacidad las que manifiestan sentirse mejor en relación a poder decidir por sí mismos, a tener oportunidades de elección y a la consideración como igual que reciben por parte de los demás, se sienten más respetados tanto en su forma de ser como en lo que se refiere a sus opiniones, deseos, intimidad y derechos.

5.3.2. Diagnóstico en función de la percepción de los profesionales

Realizado el ANOVA se obtienen efectos significativos de las dimensiones de calidad de vida [F (7,2394)=16,25; $p<.001$, $\eta^2=0.05$]. Encontramos diferencias significativas entre la dimensión Autodeterminación con respecto a las demás dimensiones ($p<.001$). Los profesionales valoran que las personas con discapacidad intelectual tienen peor autodeterminación en relación con todas las demás dimensiones. Asimismo encontramos diferencias significativas entre la dimensión Bienestar Físico y Derechos ($p<.001$). Los trabajadores con discapacidad intelectual son valorados en relación a su bienestar físico significativamente mejor que en cuanto a ser considerados y tratados como iguales, respetados en su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad y derechos (ver Figura 17).

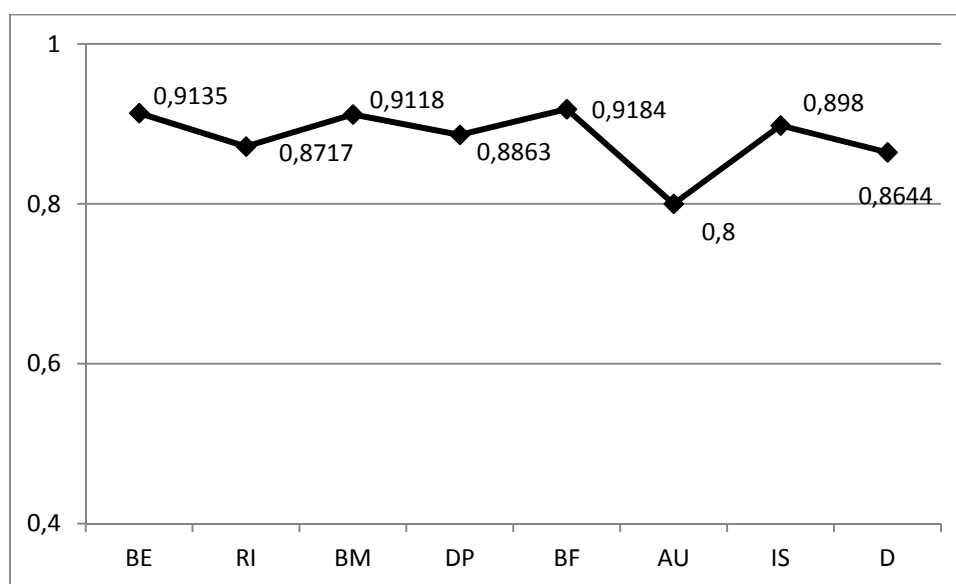


Figura 17. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva objetiva (BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

Se puede concluir que los sujetos son valorados por sus preparadores laborales con poca capacidad de decidir por sí mismos en relación con su vida en general, su trabajo y sus amistades. Por el contrario, los aspectos de su vida que son valorados más positivamente son el bienestar físico, seguido del bienestar emocional y material.

Para abordar las diferencias de género, realizamos el ANOVA y no encontramos efectos significativos del género [F (1, 341)= 4,62; p=.03]. Por tanto, podemos afirmar que no hay diferencias significativas en cómo son valorados hombres y mujeres por sus preparadores laborales. Estos datos pueden ser matizados porque encontramos interacciones significativas obtenidas entre las dimensiones de calidad de vida y el género [F (7, 2387)=2,63; p=.01, $\eta^2=0.01$]. Obtenemos que en la única dimensión donde encontramos diferencias significativas es la dimensión Autodeterminación, donde el porcentaje de los hombres que fueron evaluados positivamente es superior al de las mujeres ($p<.001$) (ver Figura 18).

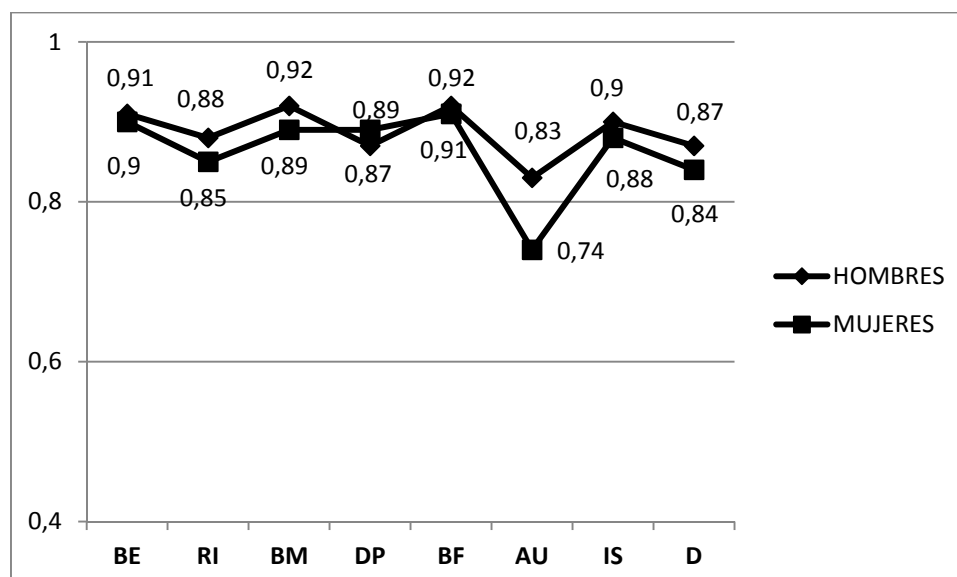


Figura 18. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva objetiva en función del género

(BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

En cuanto al porcentaje de discapacidad, no encontramos efectos significativos [F (1, 292)= 1,30; p=.26]. Los preparadores laborales valoran de forma similar, independientemente del porcentaje de discapacidad de la persona. Sin embargo, al analizar la interacción entre las dimensiones de calidad de vida y el porcentaje de discapacidad, encontramos que era significativa [F (7, 2044)= 7,83; p<.001, eta²=.03]. Observamos como en dos dimensiones aparecen diferencias significativas; estas son la dimensión Autodeterminación (p<.001) y Derechos (p<.001). Así, un porcentaje mayor de participantes con un porcentaje de discapacidad superior a 65 son valorados con niveles de autodeterminación inferiores. Y con respecto a la dimensión Derechos, nuevamente un porcentaje mayor de participantes con un porcentaje de discapacidad superior a 65 son valorados con menores derechos (ver Figura 19).

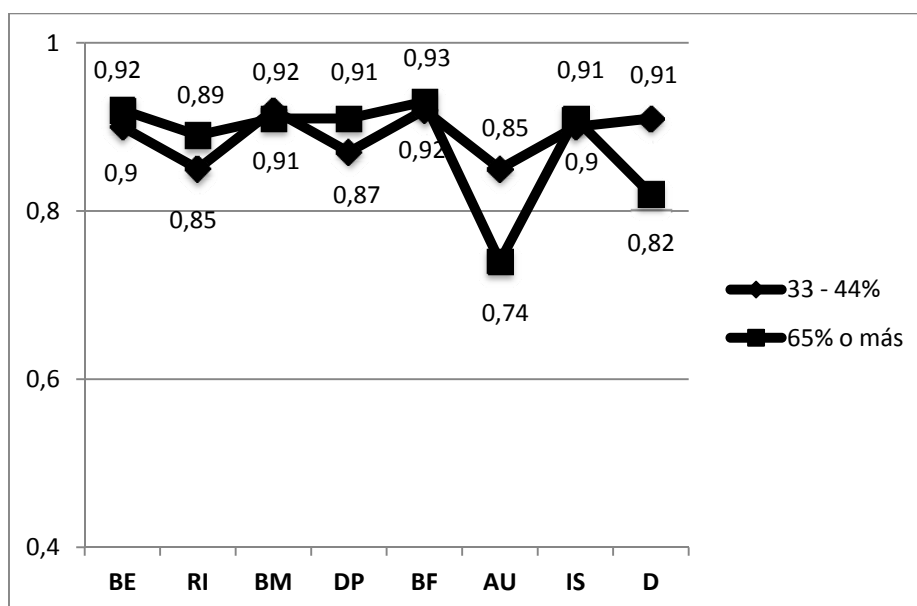


Figura 19. Medias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva objetiva en función del porcentaje de discapacidad

(BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

En resumen, la opinión que se tiene de los sujetos con mayor porcentaje de discapacidades que tienen menores oportunidades de decidir por sí mismos y de elegir lo que quieren respecto a sus vidas. Además, también tienen menores derechos en cuanto a ser tratados en igualdad de condiciones, respeto de su forma de ser, opiniones e intimidad.

5.4. Factores y modelos explicativos de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual

Como hemos podido comprobar en el apartado anterior existen diferencias significativas entre las dimensiones de calidad de vida, por lo que el siguiente paso será plantear modelos explicativos por separado para cada una de las dimensiones de calidad de vida desde la percepción de la propia persona con discapacidad intelectual.

5.4.1. Factores explicativos de la calidad de vida

En primer lugar, calculamos las correlaciones entre las distintas variables sociodemográficas, aquellas relacionadas con la discapacidad y la salud, y las relacionadas con los aspectos laborales con el fin de determinar qué variables de cada tipo incluimos en los modelos.

Como puede verse en la Tabla 14, en relación con las variables sociodemográficas, encontramos relaciones significativas de las dimensiones Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal e Inclusión Social con la variable Lugar de residencia. Además, la dimensión Relaciones Interpersonales también se relacionó significativamente con la variable Edad y la dimensión Desarrollo Personal con la variable Género. En cuanto a la dimensión Derechos encontramos relación significativa con la variable Educación reglada. Las

dimensiones Bienestar Físico y Autodeterminación no correlacionaron significativamente con ninguna de las variables.

Tabla 14. Correlaciones entre variables socio demográficas y dimensiones de calidad de vida

	Dimensiones							
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	D
Género (Hombre=1; Mujer=2)	-.055	-.030	-.004	.138**	-.039	-.047	-.018	-.071
Edad	-.013	-.017*	-.017	.062	-.067	.018	-.089	.005
Lugar de residencia (No vive con padres/tutores= 0; Vive con= 1)	.100*	.109*	.142**	-.154**	.051	-.097	.117*	-.046
Educación reglada (No=0; Sí=1)	.029	.087	.087	-.003	.089	.068	.090	.109*
Tipo de educación (Ordinaria=0; Especial=1)	.007	-.031	-.064	.042	-.041	.054	.053	.030

*<.05 **<.01 ***<.001

El sentido de las relaciones encontradas respecto a las variables sociodemográficas es el siguiente. Existiría relación entre ser mujer y tener un mayor desarrollo personal. Ser más joven estaría relacionado con puntuaciones altas en relaciones interpersonales. Vivir con los padres/tutores estaría relacionado con un mayor bienestar emocional, mayor número de relaciones interpersonales e inclusión social y mayor bienestar material, por el contrario estaría relacionado con un menor desarrollo personal. Por último, el haber tenido educación reglada estaría relacionado con una mayor percepción de los derechos.

Se presentan en la Tabla 15 los datos encontrados en relación a las variables relacionadas con la discapacidad y la salud. Encontramos relaciones significativas de la dimensión Bienestar Emocional con todas las variables relacionadas con la discapacidad y la salud; de la dimensión Relaciones Interpersonales con la variable Medicación habitual que puede afectar al trabajo y presencia de Problemas de comportamiento en el lugar de trabajo; Bienestar Material con el Porcentaje de discapacidad, Problemas de salud y Medicación habitual que puede afectar al trabajo; la dimensión Bienestar Físico con las variables Problemas de salud y Medicación habitual que puede afectar al trabajo y finalmente, la dimensión Autodeterminación con la variable Porcentaje de discapacidad. Las dimensiones Desarrollo Personal e Inclusión Social no correlacionaron significativamente con ninguna de las variables relacionadas con la discapacidad y la salud.

Tabla 15. Correlaciones entre variables relacionadas con la discapacidad y la salud y las dimensiones de calidad de vida

	Dimensiones							
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	D
% Discapacidad	.163***	.047	.171***	-.092	.064	-.114*	.038	.144**
Problemas de salud (No=0; Sí=1)	-.118**	-.089	-.108*	-.005	-.241***	-.014	-.041	-.016
Medicación (No=0; Sí=1)	-.132**	-.121*	-.112*	-.027	-.248***	.004	-.072	-.036
Problemas comportamiento (No=0; Sí=1)	-.14**	-.186***	-.08	-.082	-.072	-.028	-.081	-.064

*<.05 **<.01 ***<.001

En esta ocasión el hecho de tener mayor porcentaje de discapacidad estaría relacionado con mayor bienestar emocional y material y mayor percepción de derechos, y por el contrario estaría relacionado con menor autodeterminación. No

tener problemas de salud estaría relacionado con mayor bienestar emocional, material y físico. Además el no tomar medicación que pueda afectar al trabajo estaría relacionado con mayor bienestar emocional, material, físico y mejores puntuaciones en relaciones interpersonales. Por último, no tener problemas de comportamiento en el lugar de trabajo estaría relacionado con mejor bienestar emocional y mejores relaciones interpersonales.

En cuanto al grupo de variables relacionadas con el perfil laboral, como puede verse en la Tabla 16, encontramos relaciones significativas de las dimensiones Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales y Bienestar Físico con la variable situación previa a la inserción, considerando la categoría Desempleo frente a las demás; de la dimensión Bienestar Material con las variables Experiencia laboral previa, situación previa a la inserción considerando Desempleo frente a las demás, situación previa a la inserción, Empleo protegido frente a las demás y Adaptaciones en el lugar de trabajo; de la dimensión Desarrollo Personal con la variable situación previa a la inserción, Empleo ordinario frente a las demás; de la dimensión Autodeterminación con las variables Experiencia laboral previa, Horas semanales de trabajo, Sueldo mensual y Adaptaciones en el lugar de trabajo; de la dimensión Inclusión Social con las variables situación previa a la inserción Empleo protegido y Beneficios derivados del trabajo; por último, de la dimensión Derechos con las variables Horas semanales de trabajo, Sueldo mensual y Adaptaciones en el lugar de trabajo. En esta ocasión, todas las dimensiones correlacionaron de manera significativa con alguna de las variables relacionadas con el perfil laboral.

Tabla 16. Correlaciones entre las variables del perfil laboral y las dimensiones de calidad de vida

	Dimensiones							
	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	D
Experiencia previa (No=0; Sí=1)	-.063	-.062	-.131**	.077	-.076	.157**	-.042	.081
Situación previa Desempleo (No=0; Sí=1)	-.121*	-.112*	-.175***	.079	-.110*	.062	-.084	.077
Situación previa Empleo ordinario (No=0; Sí=1)	-.010	.003	-.09	.103*	-.065	.094	-.030	.035
Situación previa Empleo protegido (No=0; Sí=1)	.086	.062	.105*	-.010	.036	-.023	.107*	.013
Tipo de empresa (Pública=1; Privada=2)	.007	.018	-.061	.030	-.035	-.013	.020	-.032
Sector empleo Sector servicios (No=0; Sí=1)	-.023	.055	.024	.000	-.008	.016	.037	.002
Sector empleo Sector industria (No=0; Sí=1)	.048	-.010	.080	.050	.055	.048	-.033	.061
Sector empleo Sector comercio (No=0; Sí=1)	-.011	-.055	-.089	-.039	-.033	-.055	-.016	-.050
Tipo contrato (Temporal=1; Indefinido=2)	.021	.067	.087	.014	.042	-.006	-.009	.015
Horas semanales	-.047	-.036	.011	.084	-.010	.170**	-.001	-.132**
Sueldo	-.028	-.030	.089	.038	-.011	.143**	-.026	.112*
Beneficios (No=0; Sí=1)	-.022	-.035	-.011	-.082	-.029	-.097	-.099*	-.065
Adaptaciones (No=0; Sí=1)	.005	-.064	.128*	-.096	-.020	-.130**	-.037	-.102*

*<.05 **<.01 ***<.001

Presentamos el sentido de las relaciones encontradas. Existiría relación entre no tener experiencia laboral previa y tener un buen bienestar material, por el contrario tener experiencia previa estaría relacionado con una mejor autodeterminación. No estar en situación de desempleo previamente a estar trabajando estaría relacionado con un mejor bienestar emocional, material y físico además de con mejores relaciones interpersonales. El hecho de que la situación previa fuera estar realizando un trabajo en la empresa ordinaria estaría relacionado con un mejor desarrollo personal. En el caso de que la situación previa fuera estar en un empleo protegido estaría relacionado con un mejor bienestar material y mejor inclusión social. Además el tener más horas semanales de trabajo se estaría relacionando con mayor autodeterminación; por el contrario, menos horas semanales de trabajo se relacionaría con mayor percepción de derechos. En cuanto al sueldo, cuanto mayor sea mayor autodeterminación y derechos se perciben. El no disponer de beneficios derivados del puesto de trabajo se estaría relacionando con mayor inclusión social. Por último, no contar con adaptaciones en el puesto de trabajo estaría relacionado con mayor percepción de autodeterminación y derechos, aunque disponer de las adaptaciones estaría relacionado con mejor bienestar material.

A continuación mostramos una tabla resumen que simplifica la información de todas las variables que correlacionan de forma significativa en las distintas dimensiones de calidad de vida (ver Tabla 17).

Tabla 17. Variables significativas en la explicación de las dimensiones de calidad de vida

CALIDAD DE VIDA	VARIABLES	
	Variables relevantes	β
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores) - % Discapacidad - Problemas de salud (Sí=1; No=0) - Problemas de comportamiento (Sí=1; No=0) - Medicación (Sí=1; No=0) - Desempleo (Sí=1; No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> .1* .163*** -.118* -.14** -.132** -.121*
Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> - Edad - Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores) - Medicación (Sí=1; No=0) - Problemas de comportamiento (Sí=1; No=0) - Desempleo (Sí=1; No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> -.117* .109* -.125* -.186*** -.112*
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores) - % Discapacidad - Problemas de salud (Sí=1; No=0) - Medicación (Sí=1; No=0) - Experiencia previa (Sí=1; No=0) - Desempleo (Sí=1; No=0) - Empleo protegido (Sí=1; No=0) - Adaptaciones (Sí=1, No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> .142** .171*** -.108* -.112* -.131** -.175*** -.105* .128*
Desarrollo personal	<ul style="list-style-type: none"> - Género (Hombre=1; Mujer=2) - Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores) - Empleo ordinario (Sí=1; No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> .138** -.154** .103*
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas de salud (Sí=1; No=0) - Medicación (Sí=1; No=0) - Desempleo (Sí=1; No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> -.241*** -.248*** -.110*
Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> - % Discapacidad - Experiencia previa (Sí=1; No=0) - Horas semanales - Sueldo - Adaptaciones (Sí=1, No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> -.114* .157** .170** .143** -.130**
Inclusión social	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores) - Empleo protegido (Sí=1, No=0) - Beneficios (Sí=1, No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> .117* .107* -.099*
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> - Educación reglada (Sí=1, No=0) - % Discapacidad - Horas semanales - Sueldo - Adaptaciones (Sí=1, No=0) 	<ul style="list-style-type: none"> .109* .144** .132** .112* -.102*

Los resultados obtenidos indican que las distintas dimensiones de la calidad de vida no muestran el mismo patrón de variables explicativas. Las dimensiones de Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material y Derechos correlacionan con variables de las tres categorías incluidas en el estudio. Sin embargo, las dimensiones Desarrollo Personal e Inclusión Social no correlacionan con ninguna de las variables que se relacionan con la discapacidad y la salud, pero sí con las variables incluidas en las categorías de variables socio demográficas y variables relacionadas con el perfil laboral. Y por otro lado, las dimensiones Bienestar Físico y Autodeterminación no correlacionan con ninguna de las variables socio demográficas incluidas en el estudio, pero sí lo hacen con distintas variables relacionadas con la discapacidad y la salud y el perfil laboral. Todas las dimensiones de calidad de vida correlacionan con alguna de las variables relacionadas con el perfil laboral.

Los resultados nos están indicando que un mayor bienestar emocional estaría relacionado con vivir con los padres/tutores, no tener problemas de salud ni necesitar medicación, ni problemas de comportamiento en el lugar de trabajo, además de tener un alto porcentaje de discapacidad y no estar previamente en situación de desempleo.

Percibir unas buenas relaciones interpersonales estaría relacionado con ser joven, vivir con los padres/tutores, no tener problemas de comportamiento en el lugar de trabajo, ni tomar medicación que afecte al mismo y no proceder de una situación de desempleo.

Un mayor bienestar material estaría relacionado con vivir con los padres/tutores, tener un alto porcentaje de discapacidad, no tener problemas de salud ni necesitar medicación, no tener experiencia previa ni proceder del desempleo pero sí de un empleo protegido y disponer de adaptaciones en el puesto de trabajo.

Ser mujer, no vivir con los padres/tutores y proceder de otro empleo ordinario estaría relacionado con mayor desarrollo personal.

Un mejor bienestar físico estaría relacionado con no tener problemas de salud ni tomar medicación que interfiera en el trabajo, junto con no proceder de una situación de desempleo.

Una mayor autodeterminación estaría relacionada con bajos porcentajes de discapacidad, tener experiencia laboral previa, trabajar bastantes horas semanales, percibir un sueldo alto y no necesitar adaptaciones al puesto de trabajo.

Vivir con los padres/tutores, proceder de empleo protegido y no disponer de beneficios derivados del trabajo estaría relacionado con una mayor inclusión social.

Por último, las personas perciben mayores derechos si han recibido una educación reglada, tienen bajos porcentajes de discapacidad, trabajaban bastantes horas semanales sin necesitar adaptaciones al puesto y ganan un sueldo alto.

El siguiente paso fue comprobar qué porcentaje de varianza de las distintas dimensiones de calidad de vida es explicado por cada una de las tres categorías de variables establecidas. Para ello, realizamos un Análisis de Regresión Jerárquico incluyendo en el primer paso las variables socio demográficas, en el segundo paso las variables relacionadas con la discapacidad y la salud y, en el tercer paso, las variables relacionadas con el perfil laboral.

La mitad de las dimensiones, Bienestar Emocional (.07), Relaciones Interpersonales (.07), Bienestar Material (.09) y Derechos (.05), fueron explicadas por las tres categorías de variables, con un mayor peso de las variables relacionadas con la discapacidad y la salud, excepto en la dimensión Derechos en donde el porcentaje de varianza de las variables relacionadas con la discapacidad y salud y las relacionadas con el perfil laboral fue el mismo. En la dimensión Bienestar Físico son las variables relacionadas con la discapacidad y la salud las que mayor porcentaje de varianza explican junto con las relacionadas con el perfil laboral (.09). En el caso de la dimensión Autodeterminación, vuelven a ser estas dos categorías de variables las que explican, pero en este caso las de mayor peso son las relacionadas con el perfil laboral (.05). Las variables socio demográficas y las relacionadas con el perfil laboral son las que explican las dimensiones de Desarrollo Personal (.05) e Inclusión Social (.03). En el caso de la dimensión Desarrollo Personal aportan un mayor porcentaje de varianza las variables socio demográficas y en el caso de la dimensión Inclusión social, aquellas que se relacionan con el perfil laboral.

5.4.2. Modelos explicativos de las dimensiones de calidad de vida

El último paso fue obtener modelos parsimoniosos que explicaran las diferencias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad. Para ello, realizamos un Análisis de Regresión Jerárquico paso a paso con las variables que resultaron previamente significativas para explicar cada una de las dimensiones de calidad de vida. Como en el apartado anterior, en el primer paso del análisis se incluyeron las variables sociodemográficas, en el segundo paso las

relacionadas con la discapacidad y la salud y, finalmente, en el tercer paso se incluyeron aquellas variables relacionadas con el perfil laboral.

Como podemos observar en la siguiente tabla que muestra los resultados del análisis, en la dimensión Bienestar Emocional obtenemos un modelo final significativo que incluye tres variables relacionadas con la discapacidad y la salud: *Porcentaje de Discapacidad, Problemas de comportamiento y Problemas de Salud* [$F_{(4,390)}=6,79$; $p<.001$; $R^2=.07$] (ver Tabla 18).

Tabla 18. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Bienestar Emocional

Bienestar Emocional		
	β	R^2_c
- Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores)	.09	.01
- % Discapacidad	.16***	.03
- Problemas de comportamiento (Sí=1; No=0)	-.12**	.02
- Problemas de salud (Sí=1; No=0)	-.11**	.01
		.07

Aquellas personas que tienen mayor porcentaje de discapacidad, que no muestran problemas de comportamiento en el lugar de trabajo y que no tienen problemas de salud, perciben mayor bienestar emocional.

Para la dimensión Relaciones Interpersonales, en el modelo final se mantuvieron las variables Edad y Problemas de Comportamiento y la variable Situación laboral previa (Desempleo) [$F_{(3,391)}=8,39$; $p<.001$; $R^2=.07$] (ver Tabla 19).

Tabla 19. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Relaciones Interpersonales

Relaciones Interpersonales		
	β	R^2_c
- Edad	-.12**	.02
- Problemas de comportamiento (Sí=1; No=0)	-.19***	.04
- Desempleo (Sí=1; No=0)	-.09*	.01
		.07

Aquellas personas más jóvenes, que no tienen problemas de comportamiento en el lugar de trabajo y que no proceden de una situación laboral de desempleo, perciben mejores relaciones interpersonales.

En el caso de la dimensión Bienestar Material, en el modelo final se incluyeron el Lugar de Residencia, el Porcentaje de Discapacidad; Problemas de Salud, Situación laboral previa (Desempleo) y *Adaptaciones* [$F_{(5,389)}=7,679$; $p<.001$; $R^2=.09$] (ver Tabla 20).

Tabla 20. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Bienestar Material

Bienestar Material		
	β	R^2_c
- Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores)	.13**	.02
- % Discapacidad	.13***	.03
- Problemas de salud (Sí=1; No=0)	-.11**	.01
- Desempleo (Sí=1; No=0)	-.13**	.02
- Adaptaciones (Sí=1; No=0)	.12*	.01
		.09

Aquellas personas que viven con sus padres o tutores legales, tienen mayor porcentaje de discapacidad, no tienen problemas de salud, su situación laboral anterior no era el desempleo y además tienen adaptaciones en su lugar actual de trabajo, perciben un mejor bienestar material.

En la dimensión Desarrollo Personal, en el modelo final entró el Lugar de Residencia y la variable *Género* [$F_{(2,392)}=8,794$; $p<.001$; $R^2=.04$] (ver Tabla 21).

Tabla 21. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Desarrollo Personal

Desarrollo Personal		
	β	R^2_c
- Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores)	-.15***	.02
- Género (Hombre=1; Mujer=2)	.14***	.02
		.04

Aquellas personas que no viven con sus padres o tutores legales y que son mujeres perciben un mayor desarrollo personal.

Para la dimensión Bienestar Físico, en el modelo final entró la Medicación y también *Problemas de Salud* [$F_{(2,392)}=17,087$; $p<.001$; $R^2=.08$] (ver Tabla 22).

Tabla 22. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Bienestar Físico

Bienestar Físico		
	β	R^2_c
- Medicación (Sí=1; No=0)	-.17**	.06
- Problemas de salud (Sí=1; No=0)	-.16**	.02
		.08

En cuanto al bienestar físico, son las personas que no necesitan medicación habitual y que no tienen problemas de salud general las que mejor se perciben.

Para la dimensión Autodeterminación, en el modelo final se mantuvo Horas Semanales y entró la variable Experiencia Previa [$F_{(3,391)}=6,617$; $p<.001$; $R^2=.04$] (ver Tabla 23).

Tabla 23. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Autodeterminación

Autodeterminación		
	β	R^2_c
- % Discapacidad	-.06	.01
- Horas semanales	.14**	.02
- Experiencia previa (Sí=1, No=0)	.12*	.01
		.04

Se puede afirmar que aquellas personas que trabajan más horas semanalmente y que tienen experiencia laboral previa, se perciben con mayores niveles de autodeterminación.

En la dimensión Inclusión Social, el modelo final incluye la variable *Lugar de Residencia y Empleo Protegido* [$F_{(2,392)}=5,382$; $p<.005$; $R^2=.04$] (ver Tabla 22).

Tabla 24. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Inclusión Social

Inclusión Social		
	β	R^2_c
- Lugar de residencia (0=No vive con padres/tutores; 1= vive con padres/tutores)	.12**	.01
- Empleo Protegido (Sí=1; No=0)	.12**	.01
		.02

Según la relación que se establece entre las variables, podemos afirmar que aquellas personas que viven con sus padres o tutores legales y que su situación laboral anterior era un entorno protegido (centro especial de empleo, empresa de inserción o centro ocupacional) perciben sentir una mayor inclusión social.

Por último, en la dimensión Derechos, en el modelo final se mantuvieron las variables Educación Reglada y Porcentaje de Discapacidad y entró también la variable Sueldo [$F_{(3,391)}=6,038$; $p<.001$; $R^2=.04$] (ver Tabla 25).

Tabla 25. Resultados del Análisis Jerárquico paso a paso en la dimensión Derechos

Derechos		
	β	R^2_c
- Educación Reglada (Sí=1; No=0)	.13**	.01
- % Discapacidad	-.13**	.02
- Sueldo	.11**	.01
		.04

Aquellas personas trabajadoras que han tenido formación reglada, con menores porcentajes de discapacidad y que son perceptoras de mayores sueldos mensuales manifiestan percibirse con mayor igualdad de condiciones y sentirse más respetadas.

5.5. Incidencia del empleo con apoyo en la calidad de vida

En este último apartado del capítulo de resultados, el objetivo planteado es el estudio de la incidencia del empleo con apoyo en la calidad de vida percibida desde las personas con discapacidad intelectual. Para ello, realizamos dos comparaciones. En la primera comparamos los resultados obtenidos en calidad de vida de nuestra muestra estudio con la muestra baremo de la Escala Integral, ya que la principal diferencia entre ambas la encontramos en la situación o contexto laboral, pues la mayoría de la muestra normativa se encontraba realizando actividades en ámbitos protegidos. Y en segundo lugar, comparamos los resultados obtenidos en calidad de vida por la muestra de estudio en dos momentos temporales, en un momento inicial de su contratación y transcurrido aproximadamente un año, y de esta manera poder estudiar cómo el hecho de estar desarrollando un trabajo ordinario a lo largo del tiempo incide en la calidad de vida.

5.5.1. Comparación con el baremo

En primer lugar, para estudiar la incidencia que tiene el empleo a través de la metodología del empleo con apoyo sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, comparamos los resultados de la muestra estudio en la Escala Subjetiva INTEGRAL respecto a los valores del Baremo de la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009).

Inicialmente, comprobamos que fuesen equiparables la muestra normativa y la de nuestro estudio en cuanto a las características socio-demográficas.

Tabla 26. Características socio-demográficas de la muestra normativa y estudio

	MUESTRA NORMATIVA		MUESTRA ESTUDIO	
	N	%	N	%
Género				
- Hombre	505	58,7	229	58
- Mujer	356	41,3	166	42
Total	861	100	395	100
Edad				
- 18-21	55	6,4	71	18
- 22-30	213	24,7	203	51,4
- 31-40	274	31,8	97	24,6
- 41-50	179	20,8	23	5,8
- + 50	99	11,5	1	0,3
Total	820	95,2	395	100
Perdidos	41	4,8		
Vivienda				
- Independiente sin apoyos	19	2,2	35	8,9
- Independiente con apoyos	9	1	21	5,3
- Familiar	468	54,4	335	84,8
- Piso Tutelado	134	15,6		
- Residencia/Institución	183	21,3	1	1
- Otros	1	0,1		
Total	814	94,1	395	100
Perdidos	47	5,5		
Situación Laboral				
- No trabaja	84	9,8		
- Empleo ordinario	10	1,2		
- Empleo con apoyo	11	1,3	395	100
- C. Especial de Empleo	48	5,6		
- C. Ocupacional	590	68,5		
- Otros	75	8,7		
Total	818	95	395	100
Perdidos	43	5		

Como se observa en la Tabla 26, los participantes en el estudio de validación de la escala fueron 861 adultos con discapacidad intelectual, y los del presente estudio de investigación fueron 395 adultos también con discapacidad intelectual. La muestra normativa estaba formada por más hombres (58,7%) que mujeres (41,3%), al igual que en el caso de la muestra del estudio (hombres 58%, mujeres 42%). En ambas muestras la gran mayoría residía en vivienda familiar. En cuanto a la edad, en la muestra

normativa el grupo mayoritario fue el formado por personas entre 31 y 40 años (31,48%), mientras que en el caso de la muestra estudio, el grupo mayoritario fue el formado por el grupo de 22 a 30 años.

La principal diferencia entre ambas muestras la encontramos en la situación laboral, ya que la mayoría de la muestra normativa se encontraba realizando actividades en ámbitos protegidos (centros ocupacionales y centros especiales de empleo) (74,1%) y en el caso de la muestra estudio, el 100% de los participantes se encontraba trabajando en un empleo ordinario bajo la modalidad de empleo con apoyo (ver Tabla 24).

Para realizar el análisis comparativo, hicimos una reagrupación de los ítems para que la versión de la escala utilizada fuera equivalente a la Escala Integral utilizada con la muestra normativa (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), la cual está formada por seis dimensiones en el caso de la perspectiva subjetiva (Autodeterminación, Inclusión Social, Bienestar Laboral, Bienestar Material, Bienestar Emocional y Físico, y Bienestar Familiar) (ver Tabla 27).

Tabla 27. Dimensiones e indicadores de la Escala Integral (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009)

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN	Autonomía; Decisiones, Elecciones; Metas y preferencias personales; Oportunidades.
INCLUSIÓN SOCIAL	Apoyos; Derechos (Igualdad, Intimidad, Libertad, Respeto, Inclusión); Relaciones sociales.
BIENESTAR LABORAL	Relaciones laborales; Condiciones del lugar de trabajo; Desempeño laboral.
BIENESTAR MATERIAL	Ingresos; Ocio; Condiciones de la vivienda; Posesiones; Educación; Atención sanitaria.
BIENESTAR EMOCIONAL Y FÍSICO	Satisfacción con la vida; Autoconcepto; Salud.
BIENESTAR FAMILIAR	Relaciones familiares; Inclusión familiar; Comunicación familiar.

Obtuvimos el sumatorio de las puntuaciones en los ítems correspondientes a cada dimensión, porque así se consideran las puntuaciones en cada dimensión en el Baremo. A continuación, realizamos pruebas t para una muestra, en las que comparamos la media de la muestra estudio con la media del baremo en cada una de las dimensiones de las escalas (ver Tabla 28).

Tabla 28. Descriptivos muestra y baremo y prueba t en cada dimensión de calidad de vida desde la perspectiva subjetiva

DIMENSIONES CALIDAD DE VIDA	BAREMO	MUESTRA	PRUEBA t
AUTODETERMINACIÓN	24,5	25,03	$t_{(394)}=3,067$ $p=.002$
INCLUSIÓN SOCIAL	25	26,17	$t_{(394)}= 6,644$ $p<.001$
BIENESTAR LABORAL	14	14,08	$t_{(394)}= 0,831$ $p=.406$
BIENESTAR MATERIAL	31	30,87	$t_{(394)}=-0,728$ $p=.467$
BIENESTAR EMOCIONAL Y FÍSICO	24	23,63	$t_{(394)}=-2,203$ $p=.028$
BIENESTAR FAMILIAR	10	10,26	$t_{(394)}=4,248$ $p<.001$

Los datos indican que la muestra estudio está significativamente mejor que la muestra baremo en tres dimensiones: Autodeterminación, Inclusión Social y Bienestar Familiar.

5.5.2. Comparación de dos momentos dentro del programa de empleo con apoyo

Para evaluar la incidencia en la calidad de vida de desarrollar un trabajo en la empresa ordinaria a través de la metodología del empleo con apoyo utilizamos un diseño antes-después. Para ello, comparamos las puntuaciones de los participantes en la escala subjetiva, en dos momentos temporales diferentes, a los pocos meses de iniciar contrato y aproximadamente un año después.

Para obtener los resultados de este apartado, contamos con los datos recogidos de aquellos sujetos que participaron en el Programa ECA Caja Madrid en los años 2008 y 2009 y de aquellos que lo hicieron en 2009 y 2010. A continuación podemos ver en la Tabla 29 algunas de las características de ambos grupos.

Tabla 29. Características de los participantes considerados en el estudio antes-después

Grupo	N	GÉNERO	EDAD	% DISCAPACIDAD	ESCALA CUMPLIMENTADA
Grupo 1 2008/2009	52	Hombre=31 (59,6%) Mujer=21 (40,4%)	M= 26,35 D. T.=6,3	33-44%= 18 (34,6%) 45-64%= 3 (5,8%) ≥ 65 = 31 (59,6%)	Escala Integral Subjetiva
Grupo 2 2009/2010	63	Hombre=37 (58,7%) Mujer=26 (41,3%)	M= 27,32 D. T.= 6,1	33-44%= 27 (42,9%) 45-64%= 8 (12,7%) ≥ 65 = 28 (44,4%)	Escala Integral Subjetiva
	Total115				

En primer lugar, comprobamos que no existían diferencias significativas entre los dos grupos para considerar los resultados conjuntamente. Comparamos los dos grupos

de sujetos en calidad de vida y no hallamos diferencias significativas [$F_{(1,113)}=0,97$, $p=.33$]. También realizamos un ANOVA mixto con un factor inter: grupo, y dos intra: el momento de medida y las dimensiones, y no encontramos efectos significativos de la interacción grupo por momento de evaluación [$F_{(1,113)}=0,65$, $p=.42$]; ni del grupo por las dimensiones de calidad de vida [$F_{(7,791)}=1,98$, $p=.06$]; ni de la interacción grupo por sus dos momentos de evaluación por las dimensiones de calidad de vida [$F_{(7,791)}=1,68$, $p=.11$].

Una vez comprobado que no existían diferencias entre los grupos, analizamos mediante un ANOVA de medidas repetidas los datos de ambos grupos ($n_{\text{Total}}=115$) en los dos momentos temporales, y no encontramos diferencias significativas [$F_{(1,113)}=0,89$, $p=.35$]. A continuación, realizamos una ANOVA de medidas repetidas con dos factores intra: el momento de evaluación y las dimensiones de calidad de vida. La interacción entre el momento de evaluación por las dimensiones de calidad de vida fue significativa [$F_{(7,791)}=3,04$; $p=.001$; $\eta^2=.03$] (ver Tabla 30).

Tabla 30. Estadísticos descriptivos de las dimensiones de calidad de vida en los dos momentos de evaluación

Dimensiones	Momento 1º n= 115	Momento 2º n= 115
<i>Bienestar Emocional</i>	M= 3,42 d. t. = 0,46	M= 3,38 d. t.= 0,52
<i>Relaciones Interpersonales</i>	M= 3,22 d. t.= 0,4	M= 3,23 d. t.=0,40
<i>Bienestar Material</i>	M= 3,44 d. t.= ,42727	M= 3,39 d. t.= 0,44
<i>Desarrollo Personal</i>	M= 3,36 d. t.= 0,47	M= 3,39 d. t.=0,47
<i>Bienestar Físico</i>	M= 3,39 d. t.= ,41	M= 3,40 d. t.= 0,47
<i>Autodeterminación</i>	M= 3,01 d. t. =0,4	M= 3,05 d. t.= 0,39
<i>Inclusión Social</i>	M= 3,13 d. t.= 0,41	M= 3,30 d. t.= 0,45
<i>Derechos</i>	M= 3,29 d. t.= 0,49	M= 3,36 d. t.= 0,50

Realizamos las pruebas a posteriori con el ajuste de Bonferroni, y encontramos diferencias significativas en la dimensión Inclusión Social ($p=.001$). En el segundo momento de medida se obtiene una puntuación más elevada, lo que nos indica que se produce una mejora en esa dimensión (Figura 20).

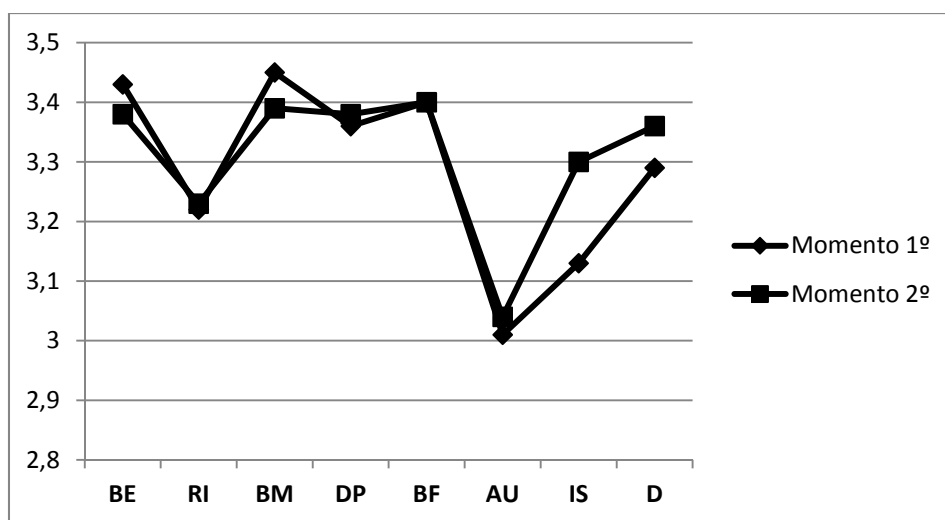
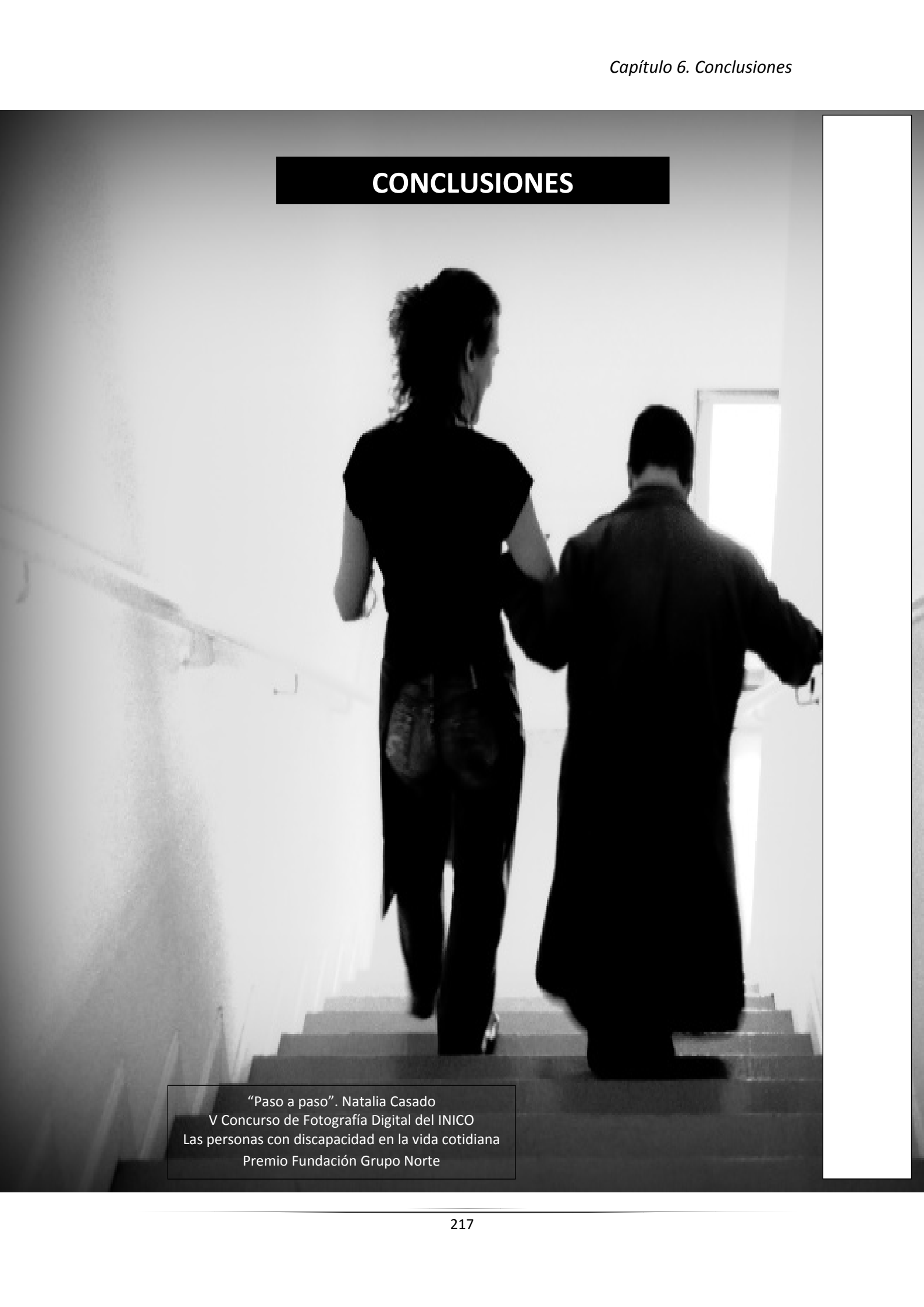


Figura 20. Representación gráfica de las dimensiones de calidad de vida en los dos momentos de evaluación

(BE=Bienestar Emocional, RI= Relaciones Interpersonales, BM=Bienestar Material, DP= Desarrollo Personal, BF= Bienestar Físico, AU=Autodeterminación, IS= Inclusión Social, D= Derechos)

Cuando evaluamos la calidad de vida aproximadamente un año después de estar trabajando en situación de empleo con apoyo, mejora la percepción de los trabajadores en la dimensión de Inclusión Social, es decir, las personas con discapacidad intelectual que están trabajando en empresas ordinarias, con el paso del tiempo se perciben con un mayor nivel de bienestar a nivel social en cuanto a participación e integración social.

CONCLUSIONES



“Paso a paso”. Natalia Casado
V Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

6. CONCLUSIONES

A lo largo de los capítulos anteriores hemos mostrado la fundamentación teórica en relación a los conceptos básicos concernidos a esta tesis, junto con algunas líneas de investigación dirigidas a profundizar en el conocimiento del empleo con apoyo en las personas con discapacidad intelectual, haciendo especial hincapié en la calidad de vida. Asimismo, para complementar dicha línea de investigación hemos expuesto y presentado el presente estudio. Sin embargo, cabe señalar que para finalizar dicho trabajo es necesario realizar un análisis crítico y reflexivo de los resultados obtenidos que nos permita alcanzar un sentido global y concluir esta tesis doctoral. Para ello, este último capítulo lo dedicaremos a las conclusiones del estudio, las limitaciones encontradas y las futuras líneas de actuación que quedan abiertas para seguir estudiando la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

El objetivo general que motivó el desarrollo de este estudio fue profundizar en el conocimiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, que están trabajando en empresas ordinarias a través de la metodología del ECA. Para lograrlo, seguimos un proceso basado en la recogida de información de trabajadores con discapacidad intelectual, pues creemos fundamental considerar la percepción de la persona para conseguir un mejor entendimiento de su calidad de vida y así poder mejorarla. En este sentido, estamos de acuerdo con numerosos investigadores que coinciden en la importancia de escuchar a las personas para comprenderlas mejor y así poder proporcionarles servicios de apoyo más eficaces (Schalock y Verdugo, 2003; Schalock y Verdugo, 2013). Por otro lado, también contamos con la valoración de sus preparadores laborales. Dicha información fue recogida a través de dos instrumentos

de evaluación que presentamos en el cuarto capítulo. Esta metodología nos permitió conocer el perfil de los trabajadores; la calidad de vida desde dos perspectivas, la de las propias personas con discapacidad y la de sus preparadores laborales; la comparación entre ambas y el impacto del empleo con apoyo en la calidad de vida.

Por consiguiente, llevamos a cabo diferentes tipos de análisis, un primer tipo basado en el cálculo de frecuencia, descriptivos, porcentajes, medias y desviaciones típicas que nos proporcionó el perfil y el análisis de las dimensiones de calidad de vida; un segundo análisis orientado al estudio del grado de concordancia entre las perspectivas a través del índice de Kappa; un tercer tipo de análisis, análisis de varianzas, permitió comprobar los niveles de calidad en las dimensiones, la incidencia del género y porcentaje de discapacidad y la incidencia del empleo con apoyo en la calidad de vida a lo largo del tiempo; un cuarto análisis basado en correlaciones de Pearson y regresión que nos permitió saber qué factores y modelos explican la calidad de vida; y por último, un análisis de contraste tras el que obtuvimos el impacto del ECA en la calidad de vida al comparar con la muestra baremo de la escala utilizada. Gracias al estudio de la información obtenida a través de dichos análisis, generamos una serie de conclusiones y propuestas de cambio, cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Así, lo presentamos a continuación organizado en tres apartados: perfil del trabajador, calidad de vida e impacto del empleo.

Perfil del trabajador

Cuando hablamos de perfil del trabajador, nos estamos refiriendo al conjunto de rasgos más frecuente obtenido del estudio de las variables sociodemográficas y laborales, que representan al trabajador con discapacidad intelectual en la empresa ordinaria a través del ECA en nuestro país. Dado el elevado número de sujetos que compuso la muestra estudio y la representatividad geográfica conseguida, podemos decir que hemos obtenido un retrato de dicha población.

El estudio nos indicó que el perfil del trabajador, consiste en ser un hombre joven (entre 22 y 30 años) con un porcentaje de discapacidad igual o superior al 65%, que posee un buen estado de salud, que vive con sus progenitores o tutores legales en la vivienda familiar y que recibió su educación en un centro de educación ordinaria. En cuanto a las características del perfil laboral, vemos que su situación previa al trabajo era estar realizando alguna actividad formativa de carácter laboral y que cuenta con experiencia laboral. En relación al tipo de empresa, es privada y dentro del sector servicios. La categoría profesional a la que pertenece es baja: mozo, peón o ayudante. El contrato es temporal, a jornada parcial, con una media de 26 horas a la semana y con un sueldo medio de aproximadamente 650 euros mensuales. No goza de beneficios derivados del empleo, ni requiere adaptaciones del puesto de trabajo. Por último, no tiene problemas de comportamiento en su trabajo.

Obtenida esta imagen, vamos a comentar algunas de sus características que despertaron nuestra curiosidad.

El hecho de que fuera hombre y no mujer, era un dato esperable teniendo en cuenta investigaciones previas relacionadas con el empleo con apoyo (Verdugo, Jordán de Urríes, Orgaz, Benito, Martín-Ingelmo, Ruiz y Santamaría, 2010), no obstante sus proporciones fueron similares. Sin embargo, en relación a la edad, se pudo apreciar que los mayores de 41 años estaban subrepresentados, por lo tanto, parece ser que la edad en las personas con discapacidad puede ser un factor discriminatorio a la hora de trabajar. Curiosamente y en contra de lo hallado en estudios anteriores (INE, 2010) fueron las personas con mayor porcentaje de discapacidad las que mayoritariamente se encuentran trabajando. A este respecto caben dos reflexiones, por un lado estamos frente a un dato significativo desde el punto de vista de la empleabilidad de las personas con discapacidad intelectual, este dato estaría apoyando varios principios del ECA (EUSE, 2005) en relación a la individualidad, flexibilidad y accesibilidad para todas las personas con discapacidad. Por otro lado, hay que tener en cuenta que la muestra fue tomada de los participantes del Programa ECA Caja Madrid, en el cual se realizaba una financiación diferenciada por niveles de discapacidad, aportando mayor financiación cuanto mayor fuera el porcentaje de discapacidad, de tal manera que las entidades participantes presentaban aquellas inserciones laborales que les aportaban mayor apoyo económico.

El lugar de residencia refleja una realidad de nuestro país pues, si tenemos en cuenta el salario medio del que disponen, pocas son las personas que pueden vivir fuera de la casa familiar de modo independiente (con o sin apoyos). Otro dato que merece la pena destacar, es el hecho de que proceden de centros de educación ordinaria y no especial, lo que nos lleva a pensar que la normalización en la educación propicia normalización en la vida laboral. Asimismo, disponer de servicios de ECA para

conseguir la inserción laboral puede jugar un papel fundamental en el desarrollo exitoso de los programas de transición a la vida adulta, junto con el proceso de Autodeterminación, el Currículum Funcional desarrollado en la escuela y la utilización de la Planificación Centrada en la Persona, como indican Jordán de Urríes y Verdugo (2013).

Por otro lado, centrándonos en los datos relacionados con el aspecto laboral, encontramos que lo más habitual antes de trabajar es estar realizando actividades formativas o en situación de desempleo, por el contrario el porcentaje de personas que previamente se encontraban en entornos laborales protegidos es muy bajo. Este dato estaría confirmando la baja tasa de transición que existe del mundo laboral protegido (CEE, CO y EI) al ordinario, cuestión reflexionada y planteada por Jordán de Urríes y Verdugo (2010b) en el documento blanco titulado “El empleo integrado como meta irrenunciable”, el cual recoge una reflexión crítica, fruto de investigaciones y experiencias desarrolladas desde INICO sobre la necesidad de reconducir las políticas y sobre discapacidad y empleo hacia el empleo integrado. Tal y como manifiestan Jordán de Urríes y Verdugo (2012a) encontramos varios trabajos respecto a este tema, entre ellos el de Cueto y cols. (2009) quienes indican cómo la OCDE (1992) manifiesta que las tasas de transición del empleo protegido al ordinario son muy bajas, situándose entre el 1 y el 5 %. También muestran la valoración de López y Seco (2005) que señala que los CEE en España se han convertido en un punto final para los trabajadores con discapacidad; o la de Pereda, de Prada y Actis (2003) que afirman que pocas veces se produce el objetivo de tránsito a la empresa ordinaria de los CEE, provocando un “efecto de campana de cristal” que proporciona a sus trabajadores una sensación de mayor seguridad, pero en un escenario de sobreprotección que limita sus expectativas

y posibilidades de promoción laboral autónoma; o la de Malo y Rodríguez (2000) que pone de manifiesto que los CEE suelen ser más bien el final de la carrera laboral de las personas con discapacidad que trabajan en ellos, y sus “mejores” trabajadores no son promocionados al empleo ordinario, puesto que la productividad del CEE se vería afectada.

Otro dato relacionado con el anterior, es el hecho de que aunque la mayoría sí tiene experiencia laboral previa, un porcentaje nada desdeñable (34,4%) no tenía ningún tipo de experiencia laboral, lo que indica que incluso sin experiencia laboral previa la incorporación al mercado laboral ordinario es posible y más probable que si proviene de ámbitos laborales protegidos.

Datos como que la empresa fuera de tipo privado, del sector servicios y desarrollando puestos de trabajo poco cualificados con contratos temporales eran datos esperables teniendo en cuenta estudios previos (Verdugo, Jordán de Urríes, Orgaz, Benito, Martín-Ingelmo, Ruiz y Santamaría, 2010). Que la mayoría de los contratos fueran temporales puede ser reflejo de la situación de crisis socioeconómica que enmarcaba la situación de aquel momento y la actual. En cuanto a la media de horas semanales trabajadas, nos invita a pensar en la conveniencia de tratar de conseguir empleos normalizados con jornadas laborales y horarios semanales similares a los de la población sin discapacidad, sin perder de vista el hecho de que pueden ser necesarias las adaptaciones en la jornada. Lo que está apoyando la existencia de indicadores de calidad en los programas de ECA, propuestos por Wehman y cols. (2007).

Respecto al salario percibido, los estudios realizados hasta el momento encuentran que las personas con discapacidad reciben un menor salario que aquellas que no tienen una discapacidad (Rodríguez y cols., 2012). En esta ocasión con un sueldo medio de 659 euros mensuales, podemos confirmar que dicho salario supera por muy poco el salario mínimo interprofesional de 2013 (645,30 euros/mes), además de los de 2008, 2009 y 2010 que fue cuando se evaluó. Por lo tanto, podemos concluir que el salario percibido es bajo aunque conforme a la baja categoría profesional del puesto de trabajo que desarrollan.

Sorprende la falta de requerimiento de adaptaciones en el puesto de trabajo, lo que nos estaría indicando la existencia de múltiples puestos de trabajo que las personas con discapacidad intelectual pueden desarrollar de una manera totalmente normalizada o tipificada.

Finalmente, que la persona no tenga problemas de comportamiento en su trabajo, consideramos que es un dato importante a tener en cuenta en el perfil, además de la ausencia de problemas de salud, ya que ambos pueden ser datos claves a la hora de presentar el colectivo a futuros empleadores, y contribuir a la eliminación de falsos prejuicios. De hecho, sabemos que a través del ECA, las personas con severas discapacidades logran disminuir sus problemas de comportamiento (West y Patton, 2010).

Antes de terminar con este apartado, y continuar con la elaboración de conclusiones, retomamos las hipótesis que sirvieron para centrar este trabajo.

La primera hipótesis planteaba que *el perfil sociodemográfico esperado sería de personas jóvenes que vivieran con sus padres y que hubieran realizado sus estudios en un centro ordinario*. La segunda hipótesis planteaba que *el perfil relacionado con la discapacidad y la salud sería de personas con un alto porcentaje de discapacidad y con buena salud y sin problemas de comportamiento en su lugar de trabajo*. Y la tercera hipótesis planteaba que *el perfil laboral esperado sería el de una persona con experiencia laboral, trabajando en empresa privada dentro del sector servicios o comercio con una jornada laboral parcial, desarrollando un puesto de trabajo poco cualificados por contrato temporal y percibiendo un salario mensual medio. Además, se esperaba que no dispusiera de beneficios derivados del puesto de trabajo y que no requiriera de adaptaciones en su puesto de trabajo*. Según los datos obtenidos se confirman todas las hipótesis con excepción de lo esperado en la tercera hipótesis en relación al salario, ya que se esperaba la percepción de un salario medio y este fue bajo, muy próximo al salario mínimo. Las hipótesis se plantearon teniendo en cuenta los resultados de estudios previos (Verdugo, Santamaría, Orgaz y Gómez, 2010).

Calidad de vida

Con el objetivo de profundizar en el conocimiento de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual, se llevaron a cabo diversos análisis de las dimensiones que componen la calidad de vida desde el modelo desarrollado por Schalock y Verdugo (2003). Para ello se analizaron las dimensiones tanto desde la propia perspectiva de los trabajadores con discapacidad intelectual como desde la valoración del profesional que les brindaba el apoyo como preparador laboral.

En el estudio de la calidad de vida desde la perspectiva del trabajador con discapacidad intelectual utilizamos la Escala Subjetiva (Verdugo, Arias y Gómez, 2008), realizando un análisis de la distribución de las respuestas a cada ítem en las diferentes dimensiones. De esta manera, pudimos comprobar que la percepción que tenían de su calidad de vida era elevada. La puntuación de calidad de vida general fue 3,79 (máximo 4) y en las ocho dimensiones se obtuvieron puntuaciones medias de sus ítems superiores a 3. Tan sólo en 7 de los 47 ítems se obtuvieron puntuaciones inferiores a 3, pertenecientes a las dimensiones de Relaciones Interpersonales (2 de sus 7 ítems), Autodeterminación (3 de sus 9 ítems) e Inclusión Social (2 de sus 6 ítems). Por otro lado, resaltamos que 10 de los 47 ítems distribuidos en todas las dimensiones menos en Autodeterminación, alcanzaron puntuaciones superiores a 3,5.

En relación a los datos más negativos se vincularon con aspectos sociales y autodeterminación. Los sujetos manifestaron la necesidad de tener más amigos, seguido de percibirse con pocos amigos para salir a divertirse, no creen que participen en su entorno (barrio) como cualquier otra persona y consideraban que las actividades de ocio de su ciudad en las que participa eran aburridas. Respecto a la

autodeterminación manifestaron tener dificultades para elegir, seguido de percibirse como que sus padres/tutores no les permiten tomar sus propias decisiones a la hora de gastar su dinero donde quiere y manifestaban no poder elegir el trabajo que más le gusta desempeñar. Estos datos pueden estar indicando la necesidad de mayores apoyos a la hora de tener amistades, de participar en su entorno como cualquiera, de que su ocio sea realmente recreativo para la persona, mayores oportunidades de elegir y poder tomar sus propias decisiones en cuestiones tan personales como donde gastar el dinero o el desempeño de su trabajo.

Por otro lado, y en relación a los datos más positivos, destaca el hecho de que los sujetos a nivel de desarrollo personal perciben que las cosas que le han enseñado son importantes, respecto a la inclusión social perciben que cuentan con personas que le enseñan aquello que no , y en lo referido al bienestar físico perciben que desde los servicios sanitarios se le proporciona los cuidados que necesita. Se perciben totalmente integrados en su ámbito familiar, también perciben muy positivamente su lugar y condiciones (limpieza y seguridad) de trabajo, se sienten admitidos por sus compañeros de trabajo, se perciben con los mismos derechos que cualquier otra persona además de contentos y con ganas de realizar diferentes actividades o tareas. Posiblemente, muchos de estos aspectos donde se perciben de manera especialmente positiva se los esté ofreciendo el hecho de estar trabajando en un ambiente normalizado a través de un programa de ECA.

Estos datos nos llevan a concluir que las personas con discapacidad que se encuentran trabajando en un empleo ordinario a través del ECA se perciben en general con altos niveles de calidad de vida, especialmente en cuestiones relacionadas con

Bienestar Material y Físico, seguidas de Desarrollo Personal, Bienestar Emocional y Derechos. Pero que se perciben peor en Autodeterminación como, por ejemplo, para elegir el trabajo que más les gusta desempeñar, decidir sobre su dinero y su capacidad de elección. Además podemos concluir que respecto al aspecto social, estas personas se perciben peor en cuanto a las amistades, su ocio y participación en la comunidad y mejor en cuanto a su integración en la familia, su aceptación por los compañeros de trabajo y disposición de personas que le apoyan. Estas conclusiones apoyan las obtenidas en el estudio de Verdugo, Santamaría, Orgaz y Gómez (2010), llevado a cabo con una muestra de características similares. Se confirma la cuarta hipótesis que esperaba que *los trabajadores con discapacidad intelectual se percibieran con unos buenos niveles de calidad de vida en todas sus dimensiones, ya que entendíamos que el hecho de estar trabajando en una empresa ordinaria con los apoyos necesarios influye de manera positiva.*

En resumen, podremos mejorar la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual, si desde los proveedores de servicios y apoyos se centran los esfuerzos en mejorar su autodeterminación, fomentando las elecciones, el control personal y el establecimiento de metas y preferencias, así como mejorar y ampliar sus relaciones interpersonales mediante el fomento de las amistades y el ocio, y la participación en la comunidad.

Para el estudio de la calidad de vida desde la valoración del profesional que brindaba los apoyos en el proceso de inserción laboral a los trabajadores con discapacidad intelectual, se utilizó la Escala Objetiva (Verdugo, Arias y Gómez, 2008). Dado que dicha escala tenía dos opciones de respuesta al ítem (sí o no), obtuvimos el

porcentaje de participantes que en cada ítem recibía la respuesta afirmativa, y así mostrar el porcentaje de trabajadores con discapacidad intelectual que según la valoración de su preparador laboral tenía buen nivel de calidad de vida. De esta manera comprobamos que la valoración que realizaban era muy elevada, pues el porcentaje más bajo fue del 60%, de un ítem ubicado en la dimensión Autodeterminación. Asimismo, las puntuaciones más bajas se obtuvieron en 9 de los 29 ítems que oscilaban entre el 73% y el 83%, ubicados en todas las dimensiones excepto en Bienestar Emocional. Por otro lado, las puntuaciones más altas se dieron en 7 de los 29 ítems que alcanzaron puntuaciones iguales o superiores a 95%, distribuidos en las dimensiones de Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Bienestar Físico e Inclusión Social.

En relación a los datos más negativos observamos, que el mayor número de ítems se ubicaban en la dimensión Autodeterminación, de tal manera que los trabajadores con discapacidad fueron valorados como personas que no deciden por sí mismas dónde gastar su dinero y no pueden comprar aquello que desean, que no manifiestan intereses y objetivos propios ni se planifican para alcanzarlos, y además eran percibidos sin la potestad de invitar a sus amigos a casa. También fueron percibidos de manera negativa respecto a mantener su habitación limpia y ordenada. En relación con aspectos sociales valoraron que no tiene amigos con los que hacer las cosas que le gustan, que no están compenetrados con sus compañeros de trabajo y que no participan en las asociaciones de su comunidad ni en actividades de ocio normalizadas.

Por otro lado, en relación a los ítems que mejor puntuaron, ninguno se ubicó en las dimensiones de Desarrollo Personal, Autodeterminación y Derechos. Prácticamente el 100% de los trabajadores fue valorado con una vivienda que cuenta con las condiciones de habitabilidad adecuadas, que tiene el apoyo de otras personas cuando lo necesita, con un estado de salud adecuado para desarrollar una actividad normal, que posee las cosas que necesitan, satisfechos consigo mismos y con buenas relaciones con sus compañeros de trabajo.

Estos datos nos llevan a concluir que las personas con discapacidad que se encuentran trabajando en un empleo ordinario a través del ECA son valoradas en general con altos niveles de calidad de vida, especialmente en cuestiones relacionadas con Bienestar Material, Físico, y Emocional. Asimismo, son peor valoradas en cuestiones relacionadas con la Autodeterminación, como decidir sobre su dinero, manifestar intereses y objetivos y hacer planes para alcanzarlos, y poder invitar a amigos a casa. Además, respecto al ámbito social, estas personas son valoradas peor en cuanto a las amistades, la compenetración con sus compañeros de trabajo y participación en la comunidad y ocio normalizado. Sin embargo, son especialmente bien valoradas respecto a mantener buenas relaciones con sus compañeros de trabajo y respecto a la disposición de personas que les apoyan. Se confirma la hipótesis quinta que planteaba que *los profesionales valorarían que las personas con discapacidad intelectual tienen unos buenos niveles de calidad de vida en todas sus dimensiones, ya que entendíamos que los profesionales valorarían de manera muy positiva el hecho de estar trabajando en una empresa ordinaria.*

En resumen, y teniendo en cuenta la perspectiva del profesional, podremos mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que están en ECA si desde los servicios y apoyos que reciben se trabaja para mejorar su autodeterminación, sus amistades, el ocio que realizan, la participación en la comunidad y, a nivel laboral, la compenetración con compañeros de trabajo. Propuestas que coinciden en parte con uno de los aspectos identificados por Alomar y Cabré (2005) a la hora de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad que trabajan en empleos ordinarios, como es diseñar las intervenciones para favorecer una mayor autodeterminación e integración social.

Aparte del estudio por separado de las dimensiones de calidad de vida desde las dos perspectivas, se analizó también el grado de concordancia entre ambas, lo que permitió enriquecer la investigación conociendo la relación existente entre ambas. Para que el estudio de concordancia fuera lo más fiable posible, seleccionamos ítems equivalentes entre ambas escalas (25 ítems) y dicotomizamos el formato de respuesta de la Escala Subjetiva a si/no.

Los resultados nos permiten concluir que el grado de concordancia entre las perspectivas es alto y en términos afirmativos, es decir, el grado de acuerdo entre los preparadores laborales y los trabajadores con discapacidad intelectual, respecto a la calidad de vida de éstos, es elevado y en el sentido de altos niveles de calidad de vida. Estos resultados estarían contradiciendo a varios autores que señalan la escasa, o incluso nula, relación entre ambas perspectivas (Claes, van Hove, Vandeveld, van Loon y Schalock, 20012; Perry y Felce, 2005; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Por su parte, Janssen, Schuengel y Stolk (2005) manifestaron que las discrepancias

entre perspectivas constituyen una fuente potencial de información que aumenta la posibilidad de desarrollar programas más ajustados a las necesidades reales de las personas. Por ello, pasamos a continuación a comentar y concluir con respecto a las discrepancias o desacuerdos hallados en el estudio.

Los desacuerdos se producen en dos ítems pertenecientes a la dimensión Autodeterminación, que además fue la peor valorada desde ambas perspectivas. Los resultados obtenidos indican que los trabajadores perciben en mayor medida que sus preparadores laborales que manifiestan sus intereses y objetivos y se planifican para alcanzarlos. Esto nos lleva a concluir que posiblemente se esté produciendo un problema de comunicación o entendimiento entre ambos. Además también encontramos grado de desacuerdo alto en el ítem relacionado con decidir dónde gastar el dinero, de tal manera que el trabajador y el preparador laboral no coinciden en si la persona con discapacidad puede o no gastar su dinero. Por lo tanto, entendemos que será conveniente asegurarse de tener la información correcta sobre esta cuestión y lo que la persona desea al respecto, para poder mejorar su autodeterminación y calidad de vida. En otro ítem de la dimensión Bienestar Material que hace referencia a la disposición sobre el dinero para comprar lo que se desea, ocurre lo mismo que en el caso anterior, por lo que nuevamente creemos que será beneficioso que el preparador laboral esté bien informado al respecto, para poder apoyar a la persona en la mejora de su calidad de vida.

Otras dos cuestiones que consideramos relevantes son, por un lado el hecho de que los trabajadores con discapacidad se perciben más compenetrados con sus compañeros de trabajo que lo que valoran sus preparadores laborales. Esta

circunstancia podría afectar de tal modo que el preparador laboral estuviera dando más apoyo del necesario al trabajador y estar privándole de los apoyos naturales que le pueden ofrecer sus compañeros. La otra cuestión es que los trabajadores se perciben con más problemas de salud que lo que valoran sus preparadores laborales, por lo tanto, quizás un problema de salud pudiera estar interfiriendo en su rendimiento laboral y sus preparadores no estar percibiéndolo.

Nos llama la atención el desacuerdo que surge respecto a las amistades, ya que en todos los casos los preparadores laborales valoran más positivamente que los trabajadores con discapacidad las amistades que tienen para divertirse, la libertad para poderlas invitar a sus casas y la participación en la comunidad y actividades de ocio. Por lo tanto, estos pueden ser claros indicadores de hacia dónde pueden dirigirse las intervenciones para mejorar sus relaciones sociales e inclusión social.

Respecto al grado de acuerdo entre ambas perspectivas, nos planteamos la sexta hipótesis que esperaba *encontrar un grado de acuerdo elevado en la percepción de la calidad de vida entre las dos perspectivas, ya que entendíamos que los programas de empleo con apoyo en los que los trabajadores con discapacidad intelectual estaban inmersos ofrecían una compenetración entre usuarios de los programas y profesionales y conocimientos muy ajustados a la realidad de las personas*. Como indican los resultados podemos concluir que dicha hipótesis se confirman de nuevo.

Con el objetivo de seguir profundizando en el conocimiento de la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual, se realizaron análisis de varianza para el estudio de las distintas dimensiones de la calidad de vida y las diferencias en función del género y el porcentaje de discapacidad desde las dos perspectivas.

Desde el estudio de la perspectiva del trabajador con discapacidad intelectual se determinó la existencia de diferencias significativas, ya que se percibían con peor calidad de vida en la dimensión Autodeterminación en relación al resto de dimensiones. Y también se percibían significativamente peor en las dimensiones de Inclusión Social y Relaciones Interpersonales que en el resto de dimensiones (exceptuado la dimensión Autodeterminación). Estos resultados nos llevan a concluir que las personas con discapacidad intelectual que trabajan en empresa ordinaria se perciben a sí mismos con niveles más bajos en autodeterminación que en el resto de dimensiones de la calidad de vida, y además se perciben también más negativamente en cuanto a su inclusión social y relaciones interpersonales. Las dimensiones mejor valoradas son Bienestar Material y Bienestar Físico, seguido de Desarrollo Personal, Bienestar Emocional y Derechos. Por lo tanto, parece más urgente intervenir en las dimensiones de Autodeterminación, Inclusión Social y Relaciones Interpersonales con el fin de mejorar su calidad de vida, ya que siguen teniendo dificultades para integrarse socialmente a pesar de tener un empleo normalizado. Estos resultados estarían apoyando la indicación de Novak y Rogan (2010), según la cual los preparadores laborales tienen el reto de promover un clima favorable en la empresa que potencie la participación social de los trabajadores con discapacidad con el resto de compañeros.

Otras de las conclusiones a las que llegamos es que no existen diferencias en la valoración que hacen hombres y mujeres respecto a su calidad de vida. Aunque tras el análisis de la interacción entre las dimensiones y el género se obtuvieron diferencias significativas en la dimensión Desarrollo Personal, de tal manera que las mujeres se percibían con un nivel más elevado de desarrollo personal que los hombres. Sin embargo, creemos que este resultado puede deberse al hecho de que los ítems que

componen esa dimensión hacen referencia a actividades que son típicamente vinculadas al rol femenino, como comprar, limpiar y ordenar. Por lo tanto, consideramos que no es una cuestión de género en sí sino un tema cultural respecto al desempeño de roles.

Con respecto a la incidencia del porcentaje de discapacidad en la percepción de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que trabajan en empresa ordinaria, también podemos concluir que no existen diferencias, es decir, que el nivel de discapacidad no incide en la valoración de su calidad de vida. Sin embargo, el estudio de la interacción de las dimensiones y el porcentaje de discapacidad reveló la existencia de diferencias significativas en cuatro dimensiones, Bienestar Emocional, Bienestar Material, Autodeterminación y Derechos. Así podemos concluir que aquellas personas con mayores porcentajes de discapacidad se perciben significativamente mejor en Bienestar Emocional y Bienestar Material. Mientras aquellas con un porcentaje de discapacidad más bajo se perciben significativamente mejor en Autodeterminación, es decir, con mayor capacidad de decisión y en Derechos, en otras palabras, que se les respetaba más su forma de ser, opiniones y tratados como iguales. Si bien los datos reflejan lo que cabría esperar respecto a Autodeterminación y Derechos, ocurre lo contrario en Bienestar Emocional y Bienestar Material. Una explicación plausible a esta cuestión podría ser que el hecho de tener mayor capacidad intelectual permite un mayor conocimiento y pensamiento crítico de su situación personal y laboral produciendo una valoración de mayor disconformidad e insatisfacción con las pertenencias.

A la vista de los resultados obtenidos en el análisis de las dimensiones y las interacciones de éstas con el género y el grado de discapacidad, podemos afirmar que apoyan nuevamente los resultados obtenidos en el estudio de Verdugo y cols. (2010).

Desde el estudio de la valoración del preparador laboral sobre la calidad de vida del trabajador con discapacidad intelectual se comprobó la existencia de diferencias significativas, ya que también valoraron que tenían peor calidad de vida en la dimensión Autodeterminación en relación con el resto de dimensiones. De la misma forma se encontraron diferencias significativas entre la dimensión Bienestar Físico y Derechos, de tal manera que eran valorados con un bienestar físico significativamente mejor en proporción a que fuera respetada su forma de ser, opiniones, intimidad y derechos. Por tanto, podemos concluir que coincidiendo con la percepción de la propia persona, los preparadores laborales valoran que los trabajadores con discapacidad se encuentran peor en cuanto a la capacidad de decidir por sí mismos en relación a su vida en general, su trabajo y amistades. Y se hallan mejor en cuanto a bienestar físico, emocional y material. Destacamos que en este caso la valoración de las dimensiones Inclusión Social y Relaciones Interpersonales no son de las peores valoradas, sin embargo sí lo son y de manera significativa para la persona con discapacidad intelectual. Esto podría estar indicando que, aunque existe coincidencia en la valoración de la Autodeterminación y se estuviera trabajando para mejorarla, los aspectos más sociales y relacionales podrían estar dejándose a un lado, por el hecho de percibirlos como mejor de lo que realmente están para la persona. Y pudiera darse por considerar erróneamente que el gozar de un trabajo ordinario garantiza una buena inclusión social y unas buenas relaciones interpersonales.

De nuevo, realizamos los análisis pertinentes para comprobar si desde la valoración del profesional, las variables género y porcentaje de discapacidad, incidían en la calidad de vida. En ambos casos, no se encontraron efectos significativos, por lo que podemos concluir que los preparadores laborales valoran de forma similar a hombres y a mujeres, y también lo hacen independientemente del porcentaje de discapacidad de la persona. Sin embargo, al analizar la interacción entre las dimensiones de calidad de vida y dichas variables, encontramos interacciones significativas. Respecto al género, se encontraron diferencias significativas en Autodeterminación. Por ello, podemos concluir que los profesionales valoran que los hombres tienen mayor nivel de autodeterminación que las mujeres en sus vidas. En cuanto al porcentaje de discapacidad, se encontraron diferencias significativas en las dimensiones de Autodeterminación y Derechos. En conclusión, los profesionales aprecian que las personas con mayor porcentaje de discapacidad tienen menos nivel de autodeterminación y menos derechos. En este caso, la valoración que hacen los preparadores laborales y las personas con discapacidad son coincidentes, pues desde ambas perspectivas se aprecia que aquellas personas con porcentajes más bajos de discapacidad tienen mayor capacidad de decisión sobre sus vidas, un trato más igualitario, mayor respeto de su intimidad y un mejor ejercicio sus derechos.

Asimismo, respecto al nivel de calidad de vida de las distintas dimensiones evaluadas y la incidencia de las variables género y porcentaje de discapacidad, también nos planteamos una serie de hipótesis que nos permitieron afrontar el trabajo.

Como séptima hipótesis se esperaba *encontrar diferencias entre las dimensiones de calidad de vida, ya que el hecho de estar trabajando afectará en mayor medida a*

unas dimensiones como Bienestar Material que a otras como Bienestar Físico, tanto en el caso de la percepción de los propios trabajadores como en la valoración de sus preparadores. En esta ocasión, la hipótesis se confirma parcialmente, ya que sí encontramos diferencias significativas entre las dimensiones, pero no en las esperadas, ya que fue la dimensión Autodeterminación la que en ambos casos resultó encontrarse significativamente más baja que el resto.

Como octava hipótesis se esperaba que *desde ambas perspectivas, la variable género no incidiera en la percepción de la calidad de vida, y que tanto hombres como mujeres presentaran niveles similares de calidad de vida en las distintas dimensiones.* En este caso, la hipótesis se confirma pero con matizaciones, ya que a nivel global no aparecieron diferencias significativas pero sí cuando se estudió la interacción con las dimensiones. Desde la perspectiva de la persona con discapacidad la variable género incidió en la dimensión de Desarrollo Personal y desde la perspectiva del preparador laboral lo hizo en la dimensión de Autodeterminación.

En la novena hipótesis se esperaba que tanto *desde la perspectiva de la persona con discapacidad como desde la del profesional el porcentaje de discapacidad no incidiera en la calidad de vida, de tal manera que independientemente del grado de discapacidad que tuviera la persona presentara un nivel similar de calidad de vida en sus diferentes dimensiones.* De nuevo esta hipótesis se confirma pero con matizaciones, ya que desde la percepción de la persona con discapacidad el porcentaje de discapacidad incidió en las dimensiones de Bienestar Emocional, Bienestar Material, Autodeterminación y Derechos, mientras que desde la perspectiva del profesional lo hizo en Autodeterminación y Derechos.

Como cuarto objetivo nos planteamos conocer, desde la percepción el propio trabajador con discapacidad, cuáles eran los factores que determinaban las dimensiones de calidad de vida. Para ello establecimos tres categorías de factores: los personales, los relacionados con la discapacidad y la salud, y los relacionados con el perfil laboral.

De los resultados obtenidos podemos concluir que, tal y como se esperaba en la décima hipótesis, *las distintas dimensiones no mostraron el mismo patrón de variables explicativas*, pues dependiendo de la dimensión fueron variables distintas de las tres categorías las que influían o tan solo las variables de dos de ellas. Curiosamente, todas las dimensiones fueron explicadas por algún factor ubicado dentro de la categoría relacionada con el perfil laboral. Como esperábamos, *la dimensión Bienestar Físico fue explicada por variables que se relacionan con la discapacidad y la salud*, como la ausencia de problemas de salud y no necesitar medicación. Pero además dicha dimensión fue explicada por el hecho de no proceder del desempleo, lo que estaría indicando que el hecho de estar laboralmente ocupado influye de manera positiva en el bienestar físico. En cuanto a *la dimensión Bienestar Material como esperábamos fue explicada principalmente por variables relacionadas con el perfil laboral* como no proceder del desempleo y sí de un empleo protegido, sin experiencia en empleo ordinario y con adaptaciones al puesto de trabajo actual. En este caso, parece evidente que el bienestar material sea explicado por no encontrarse anteriormente en situación de desempleo lo que sitúa de entrada a la persona en una mejor situación económica. Además, el hecho de proceder de un empleo protegido, en el que se perciben salarios más bajos y no tener experiencia en empleo ordinario, influye de manera positiva en la percepción de bienestar material al trabajar empleo ordinario. En cuanto al hecho de

disponer de adaptaciones en el puesto de trabajo, entendemos que puede estar determinando la percepción de la persona en cuanto a que percibe que posee aquello que necesita para desarrollar su trabajo. Asimismo, esta dimensión también fue explicada por variables de las otras dos categorías, el hecho de vivir con los padres/tutores como variable personal y de las relacionadas con la discapacidad y la salud, tener un alto porcentaje de discapacidad y no tener problemas de salud ni necesitar medicación. Una posible explicación de este resultado podría ser que la persona que vive con sus padres/tutores asume menos gastos de vivienda y manutención que si vive de manera independiente. Por otro lado, podría ser que el hecho de tener un alto porcentaje de discapacidad pero no tener problemas de salud ni necesidad de tomar medicación podría producir una valoración de mayor complacencia con las pertenencias materiales.

Dado que las dimensiones de Autodeterminación, Relaciones Interpersonales e Inclusión Social fueron las que más bajo percibieron las personas con discapacidad intelectual, repararemos en qué tipo de factores las explican, y así poder considerar posibles vías de actuación para su mejora.

Advertimos cómo una mayor autodeterminación se relacionaba con bajos porcentajes de discapacidad, tener experiencia laboral previa, trabajar mayor número de horas semanales, percibir un mayor sueldo y no necesitar adaptaciones al puesto de trabajo. Excepto la variable porcentaje de discapacidad, todas las demás son variables relacionadas con el perfil laboral. Dichas variables estarían muy relacionadas con haber trabajado anteriormente en empleos ordinarios y que el empleo en desarrollo se aproxime en cuestiones de jornada, sueldo y adaptaciones al de una persona sin discapacidad. Estos resultados son congruentes con los hallados por

Jordán de Urríes y Verdugo (2003), quienes encontraron que la tipicidad del empleo, además de ciertas características del apoyo, personales y de la empresa, se asocian de manera positiva a la calidad de vida. Por consiguiente, podemos considerar que mejorará la autodeterminación de la persona el hecho de que su situación y vida laboral sean lo más normalizadas posibles. Por tanto, las actuaciones deben dirigirse en este sentido.

Por otro lado, observamos que percibir unas buenas relaciones interpersonales (con los compañeros de trabajo, amigos, padres, personas de apoyo) estaba relacionado con ser joven, vivir con los padres/tutores, no tener problemas de comportamiento en el lugar de trabajo, ni tomar medicación que afecte al mismo además de no proceder de una situación de desempleo. En este caso son variables de los tres tipos de factores las que estarían influyendo. En cuanto a factores sociodemográficos, por un lado estaría la edad, que al igual que puede ocurrir en la población general, cuanto más joven mayores suelen ser las relaciones interpersonales. Por otro lado, vivir con los padres/tutores, podría hacer que la persona se sienta más integrada en su familia y con una mejor relación con ellos. Además, el hecho de no tener problemas de comportamiento en el trabajo y no tomar medicación que le pueda afectar, podría influir en la percepción que tiene la persona con discapacidad a la hora de sentirse aceptada por sus compañeros de trabajo y sentir que sus relaciones en el trabajo son buenas. También el hecho de no proceder del desempleo, parece nuevamente ser un factor importante para que la persona perciba tener buenas relaciones interpersonales, es decir, que el hecho de que la persona esté ocupada influye positivamente en sus relaciones con amigos, compañeros y familiares. Por tanto, las actuaciones para mejorar las relaciones interpersonales podrían dirigirse

hacia el fomento de una buena convivencia con los padres/tutores, prevenir problemas de comportamiento a través de programas específicos para ello, promover hábitos saludables que eviten la aparición de problemas de salud que requieran medicación e impedir que la persona no esté activa laboralmente con anterioridad.

Vimos cómo el hecho de vivir con los padres/tutores, proceder de empleo protegido y no disponer de beneficios derivados del trabajo estaba relacionado con una mayor inclusión social a nivel comunitario, social y familiar. En este caso, interpretamos que el hecho de proceder de un empleo protegido y transitar a un empleo ordinario hace que la persona no se sienta un miembro excluido de la sociedad, sino que siente que participa como cualquier otro. El vivir con los padres, como ya dijimos, parece que hace sentirse más integrado en su familia. Además, el no disponer de beneficios derivados del trabajo como incentivos por producción u objetivos, resultó ser otra variable que influye de manera positiva en la percepción de inclusión, ya que posiblemente esto haga que la persona con discapacidad se sienta menos presionada en el desarrollo de su trabajo. De manera que, si queremos mejorar la inclusión social, entendemos que los proveedores de servicios deben orientar sus esfuerzos en el tránsito del empleo protegido al ordinario y que dicho empleo no este condicionado por beneficios derivados del mismo.

Finalmente, hay que destacar que proceder de otro empleo ordinario se relacionó con mayor desarrollo personal. Por lo que podemos interpretar, que trabajar en empleos ordinarios favorece la competencia laboral redundando en un mejor desarrollo personal. Además, no estar previamente en situación de desempleo se relacionó con el bienestar emocional, es decir, nuevamente vemos como estar activo

laboralmente influye en el autoconcepto y la satisfacción con la vida. Estas cuestiones estarían asintiendo que las personas con discapacidad intelectual que están en ECA manifiestan que el trabajo contribuye a su desarrollo personal y que tiene un efecto positivo en su bienestar (Cramm y cols., 2009).

En último lugar, los resultados indicaron que haber recibido educación reglada junto con un porcentaje bajo de discapacidad y ciertas condiciones laborales (jornada, adaptaciones y salario) similares a una persona sin discapacidad se relacionó con una mayor percepción de derechos. Esto estaría indicando la importancia que tiene recibir formación reglada y disponer de un empleo normalizado a la hora de percibirse como una persona con derechos.

Por ello, podemos concluir que haber recibido formación reglada y tener una vida laboral normalizada, entendiendo ésta como no encontrarse anteriormente en desempleo sino haber trabajado en otro empleo ordinario y estar desarrollando un empleo normalizado, favorece la percepción de calidad de vida. En consecuencia, estas cuestiones serán dignas de tener en cuenta si desde los servicios o entidades se desea ofrecer a las personas con discapacidad intelectual una vida de calidad.

Como segunda parte del cuarto objetivo nos planteamos obtener los modelos parsimoniosos (con las variables que resultaron previamente significativas) que explicaran las diferencias en las dimensiones de calidad de vida desde la perspectiva de la propia persona con discapacidad. Tal y como se esperaba en la décima primera hipótesis *los modelos explicativos para las diferentes dimensiones de calidad de vida fueron distintos, conformados por variables de diferentes tipos, y en distinta proporción.*

De este modo pudimos comprobar que el hecho de que todas las dimensiones fueran explicadas por alguna de las variables incluidas en la categoría de factores relacionados con el perfil laboral no se repitió.

Por otro lado, se evidenció que todas las dimensiones se relacionaban con algún tipo de variable incluida en el estudio, sin embargo su incidencia resultó ser muy baja, por lo que los modelos obtenidos de las dimensiones han de ser tomados con prudencia. Teniendo esto en cuenta, llegamos a la conclusión de que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que están trabajando en la empresa ordinaria no está determinada de manera reveladora por ninguno de los tipos de variables estudiadas. Por ello, nos planteamos varias preguntas: ¿Existen variables que determinan de manera manifiesta su calidad de vida?; sí la respuesta fuera sí, ¿Cuáles serían esas variables?; ¿Serían variables transformables (contextuales) o por contrario serían inalterables?

Impacto del empleo

Como último y quinto objetivo nos propusimos estudiar desde la perspectiva del trabajador con discapacidad intelectual, la incidencia o impacto que el empleo con apoyo tiene en su calidad de vida. Para ello, realizamos dos tipos de comparaciones, lo que nos permitió conocer cómo incide el contexto laboral (ordinario/protegido), y otra que nos aportó información sobre la incidencia que tiene a lo largo del tiempo el trabajo ordinario.

Tal y como planteábamos en la duodécima hipótesis, *los trabajadores en ámbitos laborales normalizados mostraron niveles más altos de calidad de vida frente a las personas con discapacidad intelectual que trabajaban en ámbitos laborales protegidos*. Más concretamente, podemos concluir que las personas con discapacidad intelectual que trabajan en empresas ordinarias, se encuentran significativamente mejor que sus iguales que trabajan en el ámbito protegido, en cuanto a: 1) Autodeterminación, entendida como autonomía, capacidad de decidir y tomar elecciones, llevar a cabo metas y preferencias personales, y tener oportunidades; 2) Inclusión social, concebida como disponer de apoyos, derechos y relaciones sociales; y 3) Bienestar familiar, relacionado con las relaciones familiares, inclusión y comunicación familiar. Lo que estaría apoyando que la modalidad de ECA ofrece más oportunidades para establecer nuevas relaciones sociales y favorecer una mayor participación (Kiernan y Schalock, 1997; Forrester-Jopnes y cols., 2004; van Naarden y cols., 2006; Verdugo y cols., 2012). Sin embargo, también encontramos que nuestros resultados contradicen los resultados hallados por Jordán de Urrías y Verdugo (2003), quienes atribuyeron la ausencia de diferencias en calidad de vida entre trabajadores en empleo ordinario y

protegido, al uso de un instrumento de evaluación que no se ajustaba al actual modelo multidimensional. De ahí que dichos investigadores, consideraran imprescindible seguir investigando esta cuestión con muestra española. Así, encontramos la investigación desarrollada por Crespo (2003), cuyos resultados son apoyados por los nuestros, halló que en personas con discapacidad intelectual cuanta mayor normalización laboral se dé mayor calidad de vida tendrá el trabajador.

A la vista de la anterior conclusión, y teniendo en cuenta que los resultados en el diagnóstico de calidad de vida de los trabajadores en ECA indicaron que se percibían con niveles inferiores en las dimensiones de Autodeterminación, Relaciones Interpersonales e Inclusión social, podemos señalar que curiosamente son aquellas dimensiones donde se percibían con niveles más bajos las que generan diferencias significativas con respecto a sus iguales en el ámbito protegido. Por lo que podríamos deducir que el hecho de estar trabajando en empleo ordinario mejora significativamente la calidad de vida, precisamente en aquellas dimensiones en las que las personas se perciben peor.

La reflexión que nos plantean los resultados y conclusiones extraídas tras analizar cómo percibe el trabajador con discapacidad su calidad de vida y al ser ésta comparada con la de trabajadores del ámbito protegido es la siguiente: tener un trabajo integrado mejora la inclusión social pero ésta sigue siendo una asignatura pendiente que requiere más investigación. Dicha reflexión también la vemos reflejada en estudios previos (Jahoda y cols. 2008; Lysaght, Cobigo y Hamilton, 2012; McCraughrin y cols.; 1993; O'Bryan, 2002; Pallisera y Rius, 2007; Ruiz, 2010; Verdugo y cols. 2010; Verdugo, Orgaz y Ruiz, 2010; Verdugo y cols. 2012). Esto ofrece evidencias

de la necesidad de ir más allá de la consecución de un trabajo y apoya lo manifestado por Serra (2004) en cuanto al reto de plantear a los servicios de ECA intervenciones más ecológicas donde se tengan en cuenta los distintos ámbitos de la vida de las personas con discapacidad y los recursos que existen en la comunidad con el fin de mejorar su calidad de vida.

Debemos señalar que son varias las investigaciones desarrolladas respecto al estudio de la incidencia del contexto laboral en la calidad de vida de trabajadores con discapacidad intelectual, pero recogiendo la valoración por parte del profesional y no la de la propia persona con discapacidad intelectual, como es nuestro caso. Entendemos que la información desde ambas perspectivas es necesaria, ya que permite el estudio de la relación que se establece entre ellas y la valoración de las discrepancias, con la finalidad de realizar intervenciones más ajustadas a la realidad para mejorar la calidad de vida.

Por otro lado, y como valor añadido, disponer del testimonio del trabajador con discapacidad intelectual nos va a permitir el contraste con resultados de estudios previos que obtuvieron la valoración del profesional. Así y como cabría esperar, nuestros resultados son congruentes con los obtenidos por otros investigadores (Barreira y cols., 2011; Eggleton y cols., 1999; Beyer y cols., 2010; Kober, 2010; McCraughrin y cols., 1993; Sinnott-Oswald, Gliner y Spencer, 1991; Wehmeyer, 1994) donde los sujetos en empleo integrado fueron valorados con más calidad de vida que los que se encontraban en empleo protegido. En este caso podríamos decir que la perspectiva del propio trabajador con discapacidad intelectual y la de los profesionales que valoran su calidad de vida son coincidentes.

Estos resultados posiblemente nos están indicando la relevancia que puede tener para los trabajadores de empleos protegidos disponer de las oportunidades y apoyos necesarios para lograr el tránsito al empleo ordinario. Pues, más allá de los beneficios económicos que esto supone a nivel individual y social, influye en la mejora de aspectos de su calidad de vida como su autonomía, toma de decisiones y elecciones, relaciones familiares y sociales e integración y participación comunitaria. De ahí que los proveedores de servicios laborales deban de tener muy presentes las claves de una inserción laboral adecuada (Jordán de Urríes y Verdugo, 2013): a) proporcionar el máximo de oportunidades posibles, b) dotar de toda la información disponible de manera comprensible para facilitar la toma de decisiones, y c) proporcionar el apoyo, formación y ayuda necesarios para realizar sus decisiones.

En relación con el estudio longitudinal debemos señalar que apenas encontramos estudios que hayan medido los efectos del empleo longitudinalmente. Respecto al desarrollado en esta tesis, en el cual valoramos cómo incide el trabajo en la calidad de vida a lo largo del tiempo, concluimos que contrariamente a lo esperado en la decimotercera hipótesis *no se encontró que la calidad de vida de los trabajadores con discapacidad intelectual mejorara con el tiempo*. Por lo tanto, debemos concluir que el efecto del empleo a medio plazo no es tan positivo como pensábamos. Dichos resultados son congruentes con los hallados por Verdugo, Orgaz, Martín y Benito (2010), quienes estudiaron la incidencia del mantenimiento del trabajo en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual, auditiva, física y enfermedad mental. En otro estudio longitudinal Jahoda y cols. (2009) exploraron a través de entrevistas la experiencia de las personas con discapacidad intelectual que trabajan en ECA. Así, encontraron que experimentaban beneficios continuos derivados del empleo,

especialmente en lo relacionado con la autodeterminación de sus vidas y el incremento de su estatus social. Sin embargo, informaron que en los periodos iniciales tenían pocas oportunidades sociales y ansiedad relacionada con su competencia para resolver las demandas del empresario. De alguna manera, esta investigación es respaldada por la nuestra.

Los anteriores resultados hemos de matizarlos con el obtenido tras el análisis de la interacción entre el momento de evaluación y las dimensiones de calidad de vida, ya que la dimensión Inclusión Social resultó encontrarse significativamente mejor en el segundo momento. Por tanto, podemos concluir que la percepción de la persona con discapacidad intelectual que trabaja en la empresa ordinaria mejora con respecto a su integración y participación comunitaria, el rol que desempeña a nivel comunitario y los apoyos sociales que percibe. Aunque como ya apuntaron Novak, Feyes y Christensen (2011), la inclusión social en los entornos de trabajo comunitarios sigue siendo un resultado difícil de alcanzar para muchas personas con discapacidad intelectual. Sus estudios revelaron que, en general, los compañeros de trabajo aceptaban mejor a los empleados con discapacidad si: a) tenían la oportunidad de conocer al empleado como individuo y no como un estereotipo o etiqueta, b) desarrollaban trabajos como pares iguales para llevar a cabo objetivos de trabajo comunes, y c) el supervisor apoyaba firmemente la igualdad y la inclusión laboral del empleado con discapacidad. Por lo tanto, dichas cuestiones pueden ser tomadas como estrategias para mejorar la inclusión de los trabajadores con discapacidad intelectual. Asimismo, nuestros resultados serían congruentes con los encontrados por Forrester y cols. (2004), quienes afirmaban que con el tiempo la mayoría de los contactos sociales en contextos comunitarios, aumentaba el tamaño de la red social. Por su parte, llegaron a la

conclusión de que el trabajo no garantiza las relaciones sociales, aunque puede ayudar a mantener el tamaño de la red y proporcionar una buena oportunidad para que las personas con discapacidad intelectual puedan conocer a otras personas que no están asociadas con servicios de persona con discapacidad intelectual. Además, como indican Arias, Verdugo, Gómez y Arias (2013), el éxito de la inclusión social de las personas con discapacidad depende en gran medida del grado de conocimiento, las creencias y las actitudes hacia la discapacidad. Las estrategias más eficaces para mejorar las actitudes son el contacto continuado, junto con la provisión de información sobre la discapacidad, ambas perfectamente facilitadas por los programas de ECA.

Nuevamente, según la anterior conclusión y los resultados anteriores obtenidos en calidad de vida, destacamos que una de las dimensiones donde se perciben más bajo, resultó ser la que mejora significativamente con el tiempo. Esto podría estar indicando que el hecho de desarrollar un empleo ordinario influye de manera positiva en la percepción de inclusión social que tiene la persona con discapacidad.

Sin embargo, dimensiones como Autodeterminación y Relaciones Interpersonales, que también resultaron ser en las que percibían más bajo, no mejoraron. Estos resultados nos llevan a pensar que desde el servicio de ECA no se esté llevando a cabo la promoción y la mejora de la autodeterminación de las personas con discapacidad, la cual se reconoce como un elemento esencial de la prestación de servicios y refleja el derecho de las personas con discapacidad para dirigir sus propias vidas (Algozzine, Browder, Karvonen, Test y Wood, 2001). Esto estaría apoyando los resultados encontrados por McDermott y Edwards (2012), en relación a que las

personas con discapacidad intelectual que trabajan en ECA no están habilitadas para tomar decisiones autodirigidas. Puede ser que se requieran servicios más flexibles, que ofrezcan mejor información, con exposición a experiencias reales y asistencia para expresar preferencias y participar en la solución de problemas durante toda la vida. Por lo tanto, como sugieren Jordán de Urríes y Verdugo (2013), la autodeterminación deberá favorecerse aumentando las capacidades de la persona a la hora de tomar decisiones, resolver problemas y plantearse metas; proporcionando oportunidades para hacer elecciones y experimentar control sobre sus decisiones vitales, y proporcionando los apoyos necesarios para resolver los obstáculos que puedan surgir.

Finalmente, especulamos que quizás el estudio longitudinal desarrollado apenas revela efectos temporales sobre la calidad de vida porque es escaso el periodo estudiado.

Limitaciones

Como hemos visto, el estudio tiene varios puntos fuertes, pero somos conscientes de que no está libre de limitaciones. Por lo tanto, señalamos a continuación lo que a nuestro juicio constituyen los puntos débiles del trabajo.

Una primera limitación encontrada en nuestra investigación hace referencia a la muestra, la cual a pesar de ser una muestra que ha pretendido garantizar la representatividad a nivel nacional de la población con discapacidad intelectual que trabaja en empleo ordinario, a través de la metodología del empleo con apoyo y siguiendo toda una serie de requisitos expuestos en el Capítulo 4, resulta ser una

muestra no aleatoria. Somos conscientes de que hubiera sido deseable contar con la participación de personas con las mismas características y condiciones pero fuera del Programa ECA Caja Madrid. La participación en dicho programa estaba condicionada a la percepción de una financiación diferenciada por niveles de discapacidad lo que condicionaba, de alguna manera, que las entidades participantes presentaran acciones llevadas a cabo con personas con elevadas necesidades de apoyo y así tener más posibilidades de obtener una mayor financiación. Sin embargo, también somos sensatos a la hora de valorar la dificultad que hubiera entrañado contar con una muestra tanto de personas con discapacidad intelectual (n=395) como de profesionales (n=231) de manera altruista en un estudio como este, teniendo en cuenta sus compromisos y obligaciones cotidianas.

Otra limitación se centra en el empleo de otros informantes deseables a la hora de valorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual. En esta investigación contamos solamente con la opinión del preparador laboral, pero somos conscientes de que haber contado también con otros informantes como su persona de apoyo principal o una persona allegada hubiera sido mucho más recomendable. También hubiera sido muy interesante contar con la opinión de compañeros de trabajo y empleadores. Sin embargo, los recursos con los que contábamos, junto a las limitaciones espacio temporales no hicieron posible esta posibilidad. Además, debemos de contar con el posible sesgo que puede generar las respuestas proporcionadas por los preparadores laborales y las propias personas con discapacidad. No obstante, se debe resaltar que recibían indicaciones precisas por parte de la investigadora tanto a nivel general como particular, mediante resolución de

dudas por correo electrónico y vía telefónica, con el objeto de minimizar sesgos en las respuestas.

Por otro lado, también hubiera sido deseable en el estudio comparativo de muestras haber contado con otra muestra aleatoria, evaluada con la misma escala, sin haber tenido la necesidad de adaptarlas para comparar resultados. Sin embargo, al igual que en la cuestión anterior, nuestros recursos y limitaciones no nos lo permitieron.

Además, en el estudio comparativo longitudinal para evaluar los cambios producidos en la calidad de vida a lo largo del tiempo, hubiera sido deseable contar con una mayor muestra y con más mediciones, es decir, más años de medida de la calidad de vida. De esta forma que los datos podrían haber sido más representativos y válidos. Pero nuevamente y más en este caso, nos topamos con la limitación temporal dado que el Programa ECA Caja Madrid contó con su última convocatoria en 2010.

Respecto a los instrumentos de evaluación utilizados, la escala de calidad de vida y el cuestionario de datos del trabajador y del puesto, hemos de señalar lo siguiente. Por un lado, acerca de la escala de calidad de vida si bien no se utilizó la baremada debido a que el inicio de la investigación fue anterior a su publicación, sí mostró ser fiable tanto por los autores (Verdugo, Arias y Gómez, 2006) como en nuestra muestra. Además, las principales razones que nos llevaron a su utilización hicieron totalmente justificable su uso: originalidad, permite el estudio entre ambas perspectivas, y es considerada por reconocidos expertos en el ámbito de la discapacidad intelectual y la calidad de vida como la mejor escala y la única existente en nuestro contexto en aquel momento, que permitía recoger la doble perspectiva desde el modelo de ocho

dimensiones. Con respecto al cuestionario de recogida de datos del trabajador y del puesto de trabajo, se utilizó una versión del desarrollado y adaptado al contexto español (Jordán de Urríes, Verdugo y Jenaro, 1999) siguiendo el Cuestionario de Tipicidad (Mank y cols., 1997). Este cuestionario no está baremado con población española con discapacidad intelectual, pero sí ha demostrado su eficacia en otras investigaciones (Verdugo y cols., 2010), por lo que consideramos justificado su uso.

Otra limitación la encontramos en la falta de metodología cualitativa que complemente el análisis de resultados, pues permitiría interpretar y dar mayor sentido a muchos de los datos encontrados, lo cual sería de gran utilidad para mejorar las orientaciones o recomendaciones a ofrecer a entidades y organizaciones de cara a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Líneas futuras de investigación

La presentación de esta tesis doctoral representa el cierre de una investigación que iniciamos en el año 2008, pero no las ambiciones por seguir contribuyendo a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. De hecho, este trabajo forma parte de una línea de investigación más amplia, que se desarrolla en el INICO en relación al empleo con apoyo. Actualmente, y hasta 2015, participamos junto con otros 7 países europeos y 10 socios, en el proyecto Leonardo “Improving Supported Employment. Next Step”. El objetivo es explorar y evaluar enfoques inclusivos para la mejora de la empleabilidad de las personas con discapacidad u otros tipos de problemas que hace que sea difícil para ellos para obtener y mantener un empleo en el mercado laboral abierto.

Con respecto a las líneas futuras de investigación plantearemos aquellas que directamente se relacionan con esta tesis, las dirigidas a la superación de las limitaciones de este estudio. Y por otro lado, aquellas concernientes a la investigación del empleo con apoyo de manera más general.

El estudio desarrollado sobre el perfil del trabajador, nos ha permitido disponer de información sobre las características que determinan la población de estudio. Esto hace que nos planteemos con respecto a las situaciones previas al ECA el objetivo de investigar sobre qué factores o principios pueden estar detrás de la transición al ECA. Por ello, una línea de investigación pudiera ir encaminada al estudio de esos factores o principios que influyen de manera significativa en el éxito hacia un entorno laboral integrado y no protegido.

Una de las limitaciones que planteábamos era el uso de la escala de calidad de vida. A este respecto, queremos señalar que se han realizado esfuerzos en relación a la mejora del instrumento de evaluación de calidad de vida. Se ha desarrollado una nueva escala de calidad de vida, la cual se expuso en el Capítulo 3: Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Verdugo y cols. , 2013). Dicha escala está teniendo una importante repercusión a nivel nacional en el desarrollo de muchas iniciativas de aplicación del modelo de calidad de vida de 8 dimensiones de Schalock y Verdugo (2003). Además, está teniendo repercusión en el contexto internacional, y prueba de ello son los procesos de adaptación y validación iniciados para su aplicación en otros países (Chile, Colombia, etc). Por lo tanto, planteamos como futura investigación seguir profundizando en el conocimiento de la calidad de vida de trabajadores con

discapacidad intelectual utilizando la Escala INICO-FEAPS (Verdugo y cols., 2013). En esta misma línea, consideramos que es necesario investigar con mayor calado tres de las ocho dimensiones del modelo: Autodeterminación, Inclusión Social y Relaciones Interpersonales. Como ya recogieron Lysaght y cols., (2012) en su revisión de artículos relacionados con el ECA desde el año 2000 hasta el 2010, existe una falta de estudios en relación al grado de inclusión social que se logra en el ECA, de ahí la importancia de investigar la inclusión social para avanzar en la práctica. Además, sabemos que la motivación por el trabajo está relacionada con la ganancia económica, la percepción de competencia y los aspectos sociales (Andrews y Rose, 2010), pero a la vista de los resultados obtenidos nos planteamos si aquello que les motiva para trabajar lo consiguen una vez que están trabajando. Por ello, creemos que sería pertinente investigar si aquello que les motiva para trabajar es conseguido una vez que se logra el trabajo.

Sería interesante desarrollar un estudio de variables diferentes a las empleadas aquí ya que, como pudimos comprobar, no encontramos ninguna que fuera muy significativa en determinar la calidad de vida. En este sentido, planteamos la conveniencia de recoger variables del ámbito laboral pero no solo aquellas que se relacionan directamente con el puesto de trabajo, sino relacionadas con los compañeros y empleadores. Además, sería pertinente el estudio del contexto familiar, pues como hemos visto también es una pieza clave en el desarrollo del ECA.

El planteamiento de las líneas futuras de investigación relacionadas con el empleo con apoyo, hace que tengamos en cuenta los dos números especiales de una de las revistas científicas de referencia en el ámbito, la *Journal of Vocational*

Rehabilitation, el 35 y el 37, que abordan el empleo desde una perspectiva internacional (Estados Unidos y Europa). Muy relacionadas con estas publicaciones se encuentran algunas de las últimas ponencias ofrecidas por Jordán de Urríes, especialmente la brindada, en el XI Congreso Nacional de Empleo con Apoyo. Empleo con Apoyo: un desafío en el contexto actual (2013), organizado por la Fundación Síndrome de Down de Madrid y la Universidad Pontificia Comillas, con la colaboración de la AESE.

La situación laboral actual de las personas con discapacidad intelectual en el no es la deseable, ya que el ECA ha decrecido, sigue siendo una alternativa aislada, y las alternativas segregadas predominan. Para alcanzar mayor integración laboral, se debe apoyar a las personas hacia la autodeterminación y la planificación centrada en la persona y focalizar los esfuerzos (administrativos, políticos, financieros, educativos, servicios de empleo, apoyos, etc.) en un plan de transición adecuado para conseguir empleos integrados. Para avanzar en el ECA creemos que debemos seguir investigando para evidenciar qué alternativa laboral brinda mayores beneficios basados en resultados personales, autodeterminación y calidad de vida; saber por qué incrementan las alternativas segregadas frente a las ordinarias; y por supuesto, cómo ya señalamos con anterioridad, investigar cómo mejorar la transición de la escuela al empleo integrado.

Para finalizar, señalar que al comienzo de esta tesis doctoral, nos planteamos un doble objetivo. Por un lado, el aprendizaje y desarrollo de una serie de habilidades investigadoras y progresar en el conocimiento del campo de estudio elegido, la calidad de vida de trabajadores con discapacidad intelectual en empleo con apoyo. Por otro,

realizar una aportación al ámbito de estudio y que de los resultados y conclusiones obtenidas se puedan beneficiar todos los agentes implicados.

Entendemos que debe resaltarse el hecho de haber considerado como informantes en la investigación a las propias personas con discapacidad intelectual, pues creemos que es un elemento innovador en las investigaciones desarrolladas en el campo científico. Contar con el testimonio de los verdaderos protagonistas hace posible conocer de primera mano la realidad que viven. Y así poder orientar con mayor fiabilidad y éxito las actuaciones para lograr mejorar su calidad de vida. Además, disponer de la valoración de sus preparadores laborales posibilitó la comparación de perspectivas y el estudio de la relación entre ambas, aportando información para el desarrollo de intervenciones más ajustadas a las necesidades de las personas. Asimismo, tiene un valor añadido el estudio longitudinal.

Por último, consideramos que la relevancia de la presente investigación no sólo debe verse en términos de ampliar la investigación existente sobre discapacidad intelectual, calidad de vida y ECA. Sino que además debe verse también en términos de entender el impacto que tiene sobre las vidas de las personas con discapacidad intelectual tener un empleo ordinario, pues creemos que tener un trabajo, no es un privilegio sino un derecho y que es importante en la medida que repercute en otras áreas del funcionamiento humano y de la calidad de vida. Alcanzar un rol socialmente bien valorado, permitirá, por un lado, a la persona con discapacidad intelectual verse como un miembro más de la sociedad. Y por otro lado, permitirá a la sociedad en general, mejorar la visión que se tiene de ellos como trabajadores. Ya que tras conseguir un empleo son evidentes los cambios percibidos a nivel personal, familiar y

social. Es decir, el empleo no es solo una cuestión de competencia laboral, sino que es un medio para mejorar la independencia, la autodeterminación, la satisfacción, la inclusión y las relaciones sociales y por supuesto, el bienestar personal. Por ello, los esfuerzos se deben orientar no solo en la consecución y mantenimiento de un empleo, sino que también han de hacerse desde la perspectiva de mejorar los resultados personales en calidad de vida, tomada como un marco organizador para promover el bienestar personal y de prestación de servicios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



"El lector". Mainoldi Gonzalo
VI Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W. y Wood, W. M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research* 71, 219–277.
- Alomar, E. y Cabré, M. (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. *Revista Síndrome de Down*, 22, 118-124.
- Andrews, A. y Rose, J. L. (2010). A Preliminary Investigation of Factors Affecting Employment Motivation in People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4): 239–244.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- Arias, B., Verdugo, M. A., Gómez, L.E. y Arias, V. (2013). Actitudes hacia la discapacidad. En M. A. Verdugo y Schalock, R. L. (Coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*, (pp. 61-88). Salamanca: Amarú.
- Arostegui, I. (2002). *Calidad de vida y retraso mental*. Bilbao: Mensajero.
- Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE). (2010). Definición de empleo con apoyo. Disponible en: <http://www.empleoconapoyo.org/aese/article15.html>
- Azaiza, F., Rimmerman, A., Croitoru, T. y Naon, D. (2011). Participation in leisure activities by Arab adults with intellectual disabilities living in the community. *International Journal of Social Welfare*, 20(1), 97-103. doi: 10.1111/j.1468-2397.2009.00703.x
- Aznar, A. S. y Castañón, G. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.
- Barea, J. y Monzón, J. L. (2008). *Economía social e inserción laboral de las personas con discapacidad en el País Vasco*. Madrid: Biblioteca Nueva.

- Barreira, P. J., Cohen, M., Gold, P. B., Holley, D. y Macias, C. (2011). Social Value of Supported Employment for Psychosocial Program Participants. *Psychiatric Quarterly*, 82, 69–84. doi: 10.1007/s11126-010-9148-9
- Becerra, M. T, Montanero, M. y Lucero, M. (2012). *Empleo normalizado con apoyo. Investigación de diferentes recursos de apoyo natural a trabajadores con discapacidad intelectual en tareas laborales que requieren autorregulación. Finalista del primer premio de investigación del Observatorio Estatal de la Discapacidad*. Badajoz: Fundación para la promoción y apoyo a las personas con discapacidad y Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Bellver, F., Moll, B., Rosselló, R. y Serra, F. (1993). El empleo con apoyo. Un recurso eficaz para la inserción sociolaboral de personas con minusvalía. Una experiencia en la isla de Mallorca. *Siglo Cero*, 24(3), 147, 15-24.
- Beyer, S. (2012). The progress towards integrated employment in the UK. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37(3), 185-194.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R. y Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 290–295. Doi.: 10.1111/j.1468-3148.2009.00534.x
- Bond, G. R., Xie, H. y Drake, R. E. (2007). Can SSDI and SSI beneficiaries with mental illness benefit from evidence-based supported employment? *Psychiatric Services*, 58 (11), 1412-1420.
- Bradley, V. (1994). Evolution of a new service paradigm. En V. Bradley, J. Ashbaugh y B. Blaney (Eds.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities* (pp. 11-32). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Burns, T., Catty, J., Becker, T., Drake, R. E., Fioritti, A., Knapp, M., Lauber, C., Rössler, W., Tomov, T., Busschbach, J. V., White, S. y Wiersma, D. (2007). The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. *The Lancet*, 370, 1146-1152.

- Butterworth, J. y Boeltzig, H. (2008). Supporting employment and personal choices: A response to Weikle. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*(1), 61-63.
- Butterworth, J., Hagner, D., Helm, D., y Whelley, T. (2000). Workplace culture, social interactions, and supports for transition-age young adults. *Mental Retardation, 38*, 342–353.
- Butterworth, J., Hagner, D., Kiernan, W. E. y Schalock, R. L. (1996). Natural supports in the workplace: defining an agenda for research and practice. *Journal of the Association for Persons With Severe Handicaps, 21*(3), 103-113.
- Callahan, M. J. y Garner, J. B. (1997). *Keys to the Workplace*. Baltimore: Paul Brookes.
- Certo, N. y Luecking, R. G. (2011). Transition and employment: Reflections from a 40 year perspective. *Journal of Vocational Rehabilitation 35*(3), 157-161. doi:10.3233/JVR-2011-0564
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J. y Schalock, R. L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities, 33*, 96–103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Córdoba, L. (2004). *Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Cortina, A., Gómez, M., y Güell, M. (1998). Retraso mental: integración laboral y calidad de vida. *Revista de Servicios Sociales y Política Social, 42*, 41-61.
- Cramm, J. M., Finkenflügel, H., Kuijsten, R. y van Exel, N. J. A. (2009). How employment support and social integration programmers are viewed by the intellectually disabled. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(6), 512-520. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01168.x
- Crespo, M. (2003). *Validación y aplicación de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) a adultos con discapacidad intelectual en contextos laborales*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.

- Cueto, B., Malo, M. A., Rodríguez, V. y Francos, C. (2009). *Trayectorias laborales de las personas con discapacidad y centros especiales de empleo: análisis empírico con la Muestra de Vidas Laborales*. Recuperado de: <<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119779.pdf>>
- Cummins, R. A. (1993). *The Comprehensive Quality of Life Scale for Intellectual Disability* (4ª ed.) Melbourne, Australia: Deakin University.
- Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72. doi: 10.1023/A:1007027822521
- Doose, S. (2012). Supported Employment in Germany. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37(3), 195-202.
- Drake, R. E. y Bond, G. R. (2008). Supported employment: 1998 to 2008. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31 (4), 274-276
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J y Kober, R. (1999). The impact of employment in the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13, 95-107.
- Egido, I., Cerrillo, R. Martín y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20(2), 135-146.
- Esteban, R. (2013). La estrategia global de empleo de las personas con discapacidad. Un balance crítico tras su finalización. *Revista de Derecho Social*, 61, 43-70.
- EUSE (2005). *Folleto informativo y modelo de Calidad*. Belfast: EUSE.
- EUSE (2010). *Caja de herramientas de la EUSE (European Union of Supported Employment) para la práctica del Empleo con Apoyo*. EUSE/Asociación Leonardo. Traducido por Fundación Emplea.
- Evert, R. (2010). The national cost-efficiency of supported employees with intellectual disabilities: The worker's perspective. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33, 123-131. doi: 10.3233/JVR-2010-0521

- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 41(2), 126-135. doi.: 10.1111/j.1365-2788.1997.tb00689.x
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74. doi: 10.1016/0891-4222(94)00028-8
- Forrester-Jones, R., Heason, S. y Di'Terlizzi, M. (2004). Supported Employment: a Route to Social Networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 199–208.
- García, A. y Vera, A. (2002). Factores psicosociales e integración laboral de personas con discapacidad psíquica. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.), *Hacia la Integración Plena mediante el Empleo* (pp. 216-223). Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- Gómez, L. E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado no publicado, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca. Disponible en: <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/76489>
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2006). La medida objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Eds.), *Rompiendo inercias: claves para avanzar* (pp. 381-389). Salamanca: Amarú.
- Gómez, L. E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez-Jarabo, G., Olavarrieta, S., De Cabo, M. A., Besteiro, B., Chervinsky, M. y López, J. (2008). Indicadores de mejora cognitiva en el “Proyecto Urbanita”, modelo

específico de integración sociolaboral de personas con discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 17(1), 75-89.

- González, C. (2004). IV Encuentro de autoayuda para jóvenes con discapacidad. *Revista Síndrome de Down* 21, 103-105.
- Goode, D.A. (1989). Quality of life and quality of work life. En W.E. Kiernan, y R.L. Schalock *Economics, industry and disability. A look ahead* (pp. 337-349). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing. (Artículo publicado en *Siglo Cero*, 1993, 147, 45-52).
- Greenbaum, B., Graham, S. y Scales, W. (1996). Adults with learning disabilities: Occupational and social status after college. *Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 167-173.
- Griffin, C., Hammis, D., Geary, T. y Sullivan, M. (2008). Customized Employment: Where we are; where we're headed. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 28, 135-139.
- Hall, J. P., Kurth, N. K. y Hunt, S. L. (2013). Employment as a health determinant for working-age, dually-eligible people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 6, 100-106.
- Hensel, E., Kroese, B. y Rose, J. (2007). Psychological Factors Associated with Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 175-181.
- Holwerda, A., van der Klink, J. L., de Boer, M., Groothoff, J. y Brouwer, S. (2013). Predictors of work participation of young adults with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1982-1990. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.018>
- Huete, A., Díaz, E. y Jiménez, A. (2009). Discapacidad en contextos de multiexclusión. En M. A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 271-288). Salamanca: Amarú.

- Huete, A., Sola, A. y Lara, P. (2009). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Madrid: CERMI- Cinca.
- Hughes, M. y Kingsford, M. (1997). *A Real Job—with Prospects: Supported Employment Possibilities for Adults with Learning Difficulties and Disabilities. FEDA Paper*. London, UK: Further Education Development Agency.
- Ibáñez, A. (2009). *Adaptación de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): adecuación psicométrica y estructura factorial*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2010). El Empleo de las Personas con Discapacidad Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Año 2008. Notas de Prensa.
- Jahoda, A., Banks, P., Dagnan, D., Kemp, J., Kerr, W. y Williams, V. (2009). Starting a New Job: The Social and Emotional Experience of People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 421–425. doi.: 10.1111/j.1468-3148.2009.00497.x
- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S. y Banks, P. (2008). Feelings about work: A review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 1–18. doi.: 10.1111/j.1468-3148.2007.00365.x
- Janssen, C. G. C., Schuengel, C. y Stolk, J. (2005). Perspectives on quality of life of people with intellectual disabilities: the interpretation of discrepancies between clients and caregivers. *Quality of Life Research*, 14, 57-69. doi: 10.1007/s11136-004-1692-z
- Jenaro, C., Mank, D., Doose, S., Bottonly, J. y Tuckerman, P. (2002). Supported Employment in the international context: An analysis of processes and outcomes. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 17 (1), 5-21.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otbrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life

domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49,734-739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x

Jordán de Urríes, F. B. (2002). *El empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios*. Tesis doctoral, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Jordán de Urríes, F. B. (2011). Acercamiento al empleo con apoyo y breve análisis de España e Iberoamérica. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 4, 21–40. Recuperado de <http://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/index>

Jordán de Urríes, F. B., Beyer, S. y Verdugo, M. A. (2008). Estudio comparativo sobre la situación del empleo con apoyo en Europa. En VV.AA., 2n. Premi Investigació i innovació sobre persones amb Discapacitat intel·lectual. Treballs premiats 2008. Manresa: AMPANS.

Jordán de Urríes, F. B., García, R., Mira, G., Amorena, A. y Marín, R. (2008). Empleo con Apoyo y Daño Cerebral Adquirido. Madrid: FEDACE.

Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (1999). *Cuestionario para la obtención de Datos sobre Empleo con Apoyo*. DEA. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.

Jordán de Urríes, F.B. y Verdugo, M.A. (2001). El empleo con apoyo en España. Una realidad consolidada. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urríes (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 521-536). Salamanca: Amarú.

Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2003). *El empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios*. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.

Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2007). Empleo con Apoyo: el nacimiento de una regulación muy esperada. *Alares*, 2, 2-8.

- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2010a). *Informe sobre la situación de los Centros Especiales de Empleo en España*. Salamanca: INICO.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M.A. (2010b). El empleo integrado como meta irrenunciable. *Integra*, 13(37), 1-12.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2011a). *INFORME ECA 2011 Evolución del Empleo con Apoyo en España 1995 a 2011 y ajuste a los Estándares de Calidad de la EUSE*. Salamanca: INICO. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25916/Informe-ECA-2011.pdf>
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2011b). Sheltered Employment Centers. A study of their characteristics and way in which they are perceived by those who use them. *WORK: A Journal of Prevention, Assessment, & Rehabilitation*, 38(2), 155-161.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2012a). Situación de los Centros Especiales de Empleo (II): Aspectos valorativos. *Polibea*, 43-50.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2012b). Spain: Why have we still not taken the decisive step? *Journal of Vocational Rehabilitation* 37(3) pp. 147-154.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2013). Empleo integrado, la llave para la vida adulta. En M. A. Verdugo y Schalock, R. L. (Coors.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*, pp. 379-403. Salamanca: Amarú.
- Jordán de Urríes, F. B., Verdugo, M. A. y Vicent, C. (2005). Análisis de la evolución de empleo con apoyo en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Jurado, P. (2005). *La transición hacia el mundo del trabajo para las personas con discapacidad. El papel de las tecnologías*. Grupo CIFO Departamento de Pedagogía Aplicada. Universidad Autónoma de Barcelona-UAB-España.
- Kamp, M. (2012). Supported Employment in the Netherlands. New challenges for integrated employment. *Journal of Vocational Rehabilitation* 37(3), 155-162.

- Kiernan, W. E. y Schalock, R. L. (1997). *Integrated employment: current status and future directions*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Kober R. y Eggleton, I. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756-60.
- Kober R. y Eggleton, I. (2009). Using quality of life to evaluate outcomes and measure effectiveness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 40-51.
- Kober, R. (2010). The effect of employment on the quality of life of people with intellectual disabilities: A review of the literature. En R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities, social indicators research series 41*, 127-136. doi.: 10.1007/978-90-481-9650-0_7
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744.
- Laloma, M. (2007): *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*. Madrid: Cinca.
- Leach, S. (2002). Empleo con Apoyo: buenas prácticas basadas en principios claros. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Hacia la Integración Plena mediante el Empleo* (pp. 13-34). Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Boletín Oficial del Estado, nº 130, de 30 de abril de 1982, pp. 11106-11112.
- Ley 3/2012, de 6 de julio, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral. Boletín Oficial del Estado, nº 162, de 7 de julio de 2012, pp. 49113-49191.

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, nº 299 de 15 diciembre de 2006, pp. 44142-44156.

Ley 44/2007, de 13 de diciembre, para la regulación del régimen de las empresas de inserción. Boletín Oficial del Estado, nº 299, de 14 de diciembre de 2007, pp. 51331-51339.

Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público. Boletín Oficial del Estado, nº 89, de 13 de Abril de 2007, pp. 16270-16299.

López, C.M. y Seco, E. (2005). Discapacidad y empleo en España: su visibilidad. *INNOVAR, Revista de Ciencias Administrativas y Sociales*, 15(26), 59-72.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. y cols. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. y cols. (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza].

Lysaght, R., Cobigo, V. y Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment related research in intellectual disability from 2000 to 2010: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 3 (16), 1339-1350. doi:10.3109/09638288.2011.644023

Malo, M.A. y Rodríguez, S. (2000). Centros Especiales de Empleo: una breve reflexión económica sobre los cambios recientes de la normativa. *Documentación Laboral*, 62, 181-193.

Mank, D. (1998). Valores y empleo para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 29(4), 5-10.

Mank, D. y Buckley J. (1989). Strategies for integrated employment. En W. E. Kiernan, y R. L. Schalock (Eds.) *Economics, industry and disability. A look ahead* (pp. 319-335). Baltimore: Paul H. Brooks.

- Mank, D., Cioffi, A. y Yovanoff, P. (1997). Analysis of the typicalness of supported employment jobs, natural supports, and wage and integration outcomes. *Mental Retardation*, 35, 185–197.
- Martínez, M. M. (2012). *Factores contextuales y calidad de vida en las actividades de ocio de los jóvenes y adultos con discapacidades del desarrollo*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Salamanca.
- Martorell, A., P. Gutierrez-Recacha, P., Pereda, A. y Ayuso-Mateos, J. L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1091-1101. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01098.x
- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). Planificación centrada en la persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con Discapacidad Intelectual. Madrid: FEAPS, Cuadernos de buenas prácticas.
- McCaughrin, W.B., Ellis, W.K., Rusch, F.R. y Heal, W.L. (1993). Cost effectiveness of supported employment. *Mental Retardation*, 31, 41-48.
- McDermottand, S. y Edwards, R. (2012). Enabling self-determination for older workers with intellectual disabilities in supported employment in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 423–432. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00683.x
- McDougall, J., Evans J. y Baldwin, P. (2010). The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities. *Remedial and Special Education*, 31(4), 252-260. doi: 10.1177/0741932509355989
- Miller, S. M. y Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039–1047. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01106.x

- Naciones Unidas (2006). Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
- Nirje, B. (1980). The Normalization principle. En R. J. Flynn y K. E. Nitsch (Eds.), *Normalization, social integration, and community services* (pp. 31-49). Baltimore: University Park Press.
- Nisbet, J. (1992). *Natural supports in school, at work and in the community for people with severe disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul Brookes.
- Novak J., Feyes K. J. y Christensen, K. A. (2011). Application of intergroup contact theory to the integrated workplace: Setting the stage for inclusion. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35, 211–226. Doi: 10.3233/JVR-2011-0573
- Novak, J. y Rogan, P. (2010). Social integration in employment settings: application of intergroup contact theory. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 35-51.
- O'Brien, J. (1989). *Accomplishments of supported employment in leadership for supported employment*. Lithonia: RSA.
- O'Brien, J. (1990). *Working on... A survey of emerging issues in supported employment for people with severe disabilities*. Syracuse: Responsive Systems Associates.
- O'Bryan, A. (2002). Más allá del objetivo laboral: Cómo una visión de la integración plena replantea la evaluación del empleo con apoyo. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.), *Hacia la Integración Plena mediante el Empleo* (pp. 13-34). Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- OCDE. (1992). Employment policies for people with disabilities. Report by an evaluation panel. *OCDE Labour market and social policy occasional papers nº 8*.
- Palavicini, L. R. (2004). *Análisis de las barreras y apoyos para la inserción laboral de trabajadores con discapacidad en la empresa ordinaria*. Tesis Doctoral sin publicar. Salamanca: Universidad de Salamanca.

- Pallisera, M. y Rius, M. (2007). ¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Educación*, 342, 329-348.
- Pallisera, M., Vilà, M., Valls, M. J., Rius, M., Fullama, J., Jiménez, P., Cardona, M. y Lobato, L. (2003). La integración laboral de personas con discapacidad en la empresa ordinaria en España: aproximación a través de una investigación. *Siglo Cero*, 34(4), 208, 5-18.
- Parsons, M. B., Reid, D. H., Green, C. W. y Browning, L. B. (2001). Reducing job coach assistance for supported workers with severe multiple disabilities: an alternative off-site/on-site model. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 151–164.
- Pereda, C., de Prada, M. A. y Actis, M. (2003). *La inserción laboral de las personas con discapacidades*. Barcelona: Fundación la Caixa. Estudios Sociales. Recuperado de:
http://obrasocial.lacaixa.es/deployedfiles/obrasocial/Estaticos/pdf/Estudios_sociales/vol33_es.pdf
- Perry, J. y Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 121-135. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110<121:FAWOIC>2.0.CO;2
- Phelan, J. C., Link, B.G., Stueve, A. y Pescosolido, B. A. (2000). Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996; Has sophistication increased? Has stigma declines? *Journal of Health and Social Behavior*, 41 (2), 188- 207.
- Real Decreto 290/2004, 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento de empleo de las personas con discapacidad. BOE nº45 de 21 de febrero de 2004, pp. 8396-8391.
- Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, que regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. BOE nº 168 de 14 de julio de 2007, pp. 30618-30622.

- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE nº 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 95635-95673.
- Real Decreto-Ley 3/2011, de 18 de febrero, de medidas urgentes para la mejora de la empleabilidad y la reforma de políticas activas de empleo. BOE nº 43, de 19 de febrero de 2011, pp. 19240-19260.
- Real Decreto-Ley 14/2011, de 16 de septiembre, de medidas complementarias en materia de políticas de empleo y de regulación del régimen de actividad de las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado. BOE nº 226, de 20 de septiembre de 2011, pp. 99537-99544.
- Reitman, R, Drabman, R. S., Speqks, L.V., Burkley, S. y Rohode P.C. (1999). Problem Social Behavior in the Workplace: An Analysis of Social Behavior Problems in a Supported Employment Setting. *Research in Developmental Disabilities, 20(3)*, 215–228.
- Rodríguez, A. (2011). *Familia, Discapacidad Intelectual y Envejecimiento. Análisis de la calidad de vida familiar desde una perspectiva multidimensional*. Tesis doctoral sin publicar, Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Salamanca.
- Rodríguez, G., García, C. y Toharía, L. (2009). *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*. Madrid: Cinca.
- Rodríguez, V., Malo M. A. y Cueto, B. (2012). Diferencias salariales por discapacidad y Centros Especiales de Empleo. *Cuadernos de economía, 36(98)*, 100-116.
- Rogan, P. y Mank, D. (2011). Looking Back, moving ahead: A commentary on supported employment. *Journal of Vocational Rehabilitation 35(3)*, 185-187. doi:10.3233/JVR-2011-0569

- Ruiz, N. (2010). *Análisis de la calidad de vida objetiva de los trabajadores de un programa de empleo con apoyo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO, Trabajo de Grado.
- Santamaría, M., Verdugo, M. A., Orgaz, B., Gómez, L. y Jordán de Urríes, F. B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Siglo Cero*, 43(2), 242, 46-61.
- Schalock, R. L. (1995). Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyos de la AAMR de 1992. *Siglo Cero*, 26(1), 5-13.
- Schalock, R. L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 695-698.
- Schalock, R. L. (2012). *Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyos en planes individuales de apoyo*. Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones, dos prioridades. VIII Jornadas científicas sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. y cols. (2010/2011). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. 11th Edition. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducido al castellano por Miguel Ángel Verdugo; Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC:

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R.L. y Keith, K.D. (1993). Quality of Life Questionnaire Manual. Worthington, Ohio: IDS Publishing Corporation.
- Schalock, R. L., Keith, K. D. y Hoffman, K. (1990). Quality of Life Questionnaire Standardization Manual. Hastings, Nebraska: Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (dir.), Quality of life for people with intellectual disability (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2013). *El cambio en las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Guía de liderazgo*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo; M. A. (2010). Últimos avances en el enfoque y conceptualización de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-32.
- Schalock, R. L. y Verdugo; M. A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations: overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co. [Traducido al castellano por Fabián Sainz; *El cambio en*

las organizaciones de discapacidad. Estrategias para superar los retos y hacerlo realidad. Madrid: Alianza, 2013]

- Schalock, R. L. y Verdugo; M. A. (2013). *The Impact of the Quality of Life Concept on the Field of Intellectual Disability.* En M. Wehmeyer (Ed.), *Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37-47). Oxford: Oxford University Press.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2
- Serra, F. (2004). *La presència del suport natural en els processos d'inclusió laboral mitjançant el model de treball amb suport (supported employment).* Tesis doctoral, Universidad de las Islas Baleares, Palma.
- Sinnott-Oswald, M., Gliner, J. A. y Spencer, K. C. (1991). Supported and sheltered employment: Quality of life issues among workers with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, December, 388-397.
- Spjelkavik, Ø. (2012). Supported Employment in Norway and in the other Nordic countries. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37(3), 163-172.
- Stephens, D. L, Collins, M. D. y Dodder R. A. (2005). A longitudinal study of employment and skill acquisition among individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 469-486.
- Storey, K. y Certo, N. J. (1996). Natural supports for increasing integration in the workplace for people with disabilities: a review of the literature and guidelines for implementation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 40 (1), 62-76.
- Storey, K. y Horner, R. H. (1991). An evaluative review of social validation research involving persons with handicaps. *The Journal of Special Education*, 25, 352-401.

- Su, C-Y., Lin, Y-H., Wu, Y-Y. y Chen, C-C. (2008). The role of cognition and adaptive behavior in employment of people with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 29*, 83–95. doi:10.1016/j.ridd.2006.12.001
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E. y cols. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 41*(1), 7-22.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B., Craig, E.M. y Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation, 40*, 390-405.
- Trochim, W. M. K., Cook, J. A. y Setze, R. J. (1994). Using concept mapping to develop a conceptual framework of staff's views of a supported employment program for individuals with severe mental illness. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*(4), 766-775.
- Ubiratan, J., Vitoriano, M., Scarabeli, M., Coelho, S. (2009). Aspectos Laborales de la Discapacidad Intelectual. *Ciencias del Trabajo, 11*(33), 135-137.
- Van Naarden B., K., Yeargin-Allsopp, M. y Lollar, D. (2006). Factors associated with leisure activity among young adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 567-583.
- Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero, 25*(3), 5-24.
- Verdugo, M.A. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero, 30*(5), 27-32.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero, 34*(1), 5-19.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

- Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2006). Escala INTEGRAL de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. En M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Benito, M. C., Orgaz, B., Jordán de Urríes, B, Martín, R. y Santamaría, M. (2012). Influencia de un programa de empleo con apoyo en la calidad de vida percibida de sus usuarios. *Siglo Cero*, 43(3), 243, 69-83.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: la Escala FUMAT*. Salamanca: INICO. Colección Herramientas 4/2009.
- Verdugo, M.A, Gómez L.E., Arias B., Santamaría M., Clavero D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO. Colección Herramientas 7/2013.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial (CEPE).
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (1993). Una nueva posibilidad laboral para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 24(3), 5-12.

- Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (2001). Panorámica del empleo con apoyo en España. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (2002). Investigación sobre características del empleo con apoyo y resultados en diferentes variables. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Hacia la Integración Plena mediante el Empleo* (pp. 51-68). Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. A. y Jordán de Urríes, F. B. (2007). Los Centros Especiales de Empleo en la Comunidad de Madrid. Un estudio de sus características y de la percepción de sus usuarios. Informe de Investigación. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, B. (2001). *Panorámica del empleo con apoyo en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales- Real Patronato sobre Discapacidad.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Jenaro, C., Caballo, C. y Crespo, M. (2006). Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 309-3016.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Orgaz, B., Benito, M. C., Ingelmo, R; Ruiz, N. y Santamaría, M. (2010). *Impacto social del Programa ECA Caja Madrid de empleo con apoyo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO/Obra Social Caja Madrid.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Sánchez, M. C. y Benito, C. (2009). Influencia de las pensiones en el acceso al empleo y la actividad. En M. A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Coords.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 163-177). Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, B. y Vicent, C. (2009). *Desarrollo de un Sistema de Evaluación Multicomponente de Programas de Empleo con Apoyo (SEMECA)*.

Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones INICO, Colección Investigación 4/2009.

Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E. y Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x

Verdugo, M. A., Martín-Ingelmo, R., Jordán de Urríes, B., Vicent., C. y Sánchez, M. C. (2009). Impact on quality of life and self-determination of a national program for increasing supported employment in Europe. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1), 55-64.

Verdugo, M. A., Orgaz, B., Martín. R. y Benito, M.C. (2010). Influencia del programa de empleo con apoyo en la calidad de vida de sus usuarios (2005-2007). En M. A. Verdugo, F. B. Jordán de Urríes, B. Orgaz, M. C. Benito, R. Ingelmo, N. Ruiz y M. Santamaría (Eds.), *Impacto social del Programa ECA Caja Madrid de empleo con apoyo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO/Obra Social Caja Madrid.

Verdugo, M. A., Ruiz, N. y Orgaz, B. (2010). Análisis de la calidad de vida de trabajadores en empleo con apoyo mediante la valoración de los profesionales. En M. A. Verdugo, F. B. Jordán de Urríes, B. Orgaz, M. C. Benito, R. Ingelmo, N. Ruiz y M. Santamaría (Eds.), *Impacto social del Programa ECA Caja Madrid de empleo con apoyo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO/Obra Social Caja Madrid.

Verdugo, M. A., Santamaría, M. Orgaz, B. y Gómez, L. E. (2010). Análisis de la calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo con apoyo. En M. A. Verdugo, F. B. Jordán de Urríes, B. Orgaz, M. C. Benito, R. Ingelmo, N. Ruiz y M. Santamaría (Eds.), *Impacto social del Programa ECA Caja Madrid de empleo con apoyo*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO/Obra Social Caja Madrid.

- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrís (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41 (4), 7-21.
- Verdugo, M. A., Vicent, C. y Gómez, L. (2006). Un instrumento para medir la autodeterminación en adultos con discapacidad. En M. A. Verdugo (Ed.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 449-473). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218–233. doi: <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
- Verdugo, M. A. y Vicent, C. (2004). Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo. Proyecto ALSOI. Salamanca: Universidad de Salamanca, Publicaciones del INICO, Colección investigación.
- Wehman, P. (2011). Employment for persons with disabilities: Where are we now and where do we need to go?. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(3), 145-151. doi:10.3233/JVR-2011-0562
- Wehman, P. y Bricout, J. (1999). Supported employment: critical issues and new directions. En G. Revell, K. J. Inge, D. Mank, y P. Wehman (Eds.), *The impact of supported employment for people with significant disabilities: preliminary findings from the National Supported Employment Consortium* (pp. 1-24). Richmond, VA: VCU-RRTC on workplace supports.

- Wehman, P., Inge, K. J., Revell, W. G. y Brooke, V. (2007). Supported Employment and Work-place Supports. En P. Wehman, K. J. Inge, W. G. Revell y V. Brooke, V. (Eds.), *Real Work for Real Pay. Inclusive employment for people with disabilities*. (pp. 117-138). Baltimore, Maryland: Paul H.
- Wehman, P., Moon, S., Everson, J. M., Wood, W. y Barcus, J. M. (1987). *Transition from school to work. New challenges for youth with severe disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H.
- Wehman, P., Sale, P. y Parent, W. (1992). *Supported employment. Strategies for integration of workers with disabilities*. Boston: Andover Medical Publishers.
- Wehman, P., y Kregel, J. (1998). *More Than a Job*. Baltimore: Paul H.
- Wehmeyer, M. L. (1994). Employment status and perception. *Research in Developmental Disabilities*, 15(2), 119-131.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore: Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (2011). What is next for the transition and employment supports movement? *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(3), 153-156.
- Wehmeyer, M. L. y Palmer, S. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-autodetermination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S., Shorgren, K., Williams-Diehm, K. y Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education*, 46(4), 195-210.

- Wehmeyer, M. L. y Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63 (2), 245-255.
- Wehmeyer, M. L., Verdugo, M. A y Vicente E. (2013). Autodeterminación. En Verdugo M. A. y Schalock, R. L. (Coords.), *Discapacidad e Inclusión. Manual para la docencia*. (pp. 463-494). Salamanca: Amarú.
- West, E. A. y Patton, H. A. (2010). Positive behavior support and supported employment for adults with severe disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(2), 104–111. doi: 10.3109/13668251003694580
- Xu, J., Wang, M., Xiang, Y. y Hu, X. (2005). Quality of life for people with intellectual disabilities in China: a cross-culture perspectives study. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 745-749. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00744.x

ANEXOS



"El bailar". Fernando Oscar Martín

III Concurso de Fotografía Digital del INICO
Las personas con discapacidad en la vida cotidiana
Premio Fundación Grupo Norte

Anexo I

ESCALA INTEGRAL DE CALIDAD DE VIDA

Escala Objetiva - Profesionales

Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2008)

El profesional debe de cumplir los siguientes requisitos:

1. Trabajar directamente con la persona con discapacidad y conocerla bien (al menos desde hace 3 meses).
2. Haber tenido oportunidades recientes de observarla durante periodos prolongados de tiempo y en diferentes ámbitos de su vida.
3. Tener la posibilidad de consultar a otra persona en el caso de que desconozca la respuesta a alguno de los ítems y no tenga oportunidad de observar a la persona en un ámbito concreto. Las fuentes que pueden utilizarse para obtener esta información son familiares u otros profesionales, pero nunca la persona cuya calidad de vida se está evaluando.

Nombre (usuario)	<input style="width: 90%;" type="text"/>
Apellidos	<input style="width: 90%;" type="text"/>
Sexo	<input type="radio"/> Varón <input type="radio"/> Mujer

OTRA INFORMACIÓN PERTINENTE

Nombre de la persona que completa el cuestionario	<input style="width: 95%;" type="text"/>
Puesto de trabajo	<input style="width: 95%;" type="text"/>
Agencia / Filiación	<input style="width: 95%;" type="text"/>
Teléfono	<input style="width: 95%;" type="text"/>
Dirección	<input style="width: 95%;" type="text"/>
E-mail	<input style="width: 95%;" type="text"/>

Lea cuidadosamente cada frase y tache con una cruz la respuesta que considera más adecuada con respecto a la persona a la que se refiere el cuestionario. Responda lo más objetivamente que le sea posible. Sus respuestas son absolutamente confidenciales y sólo serán empleadas con fines de investigación.

BIENESTAR EMOCIONAL

	Sí	No
Se muestra satisfecho consigo mismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se muestra satisfecho con su vida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Habitualmente está de buen humor y alegre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

RELACIONES INTERPERSONALES

	Sí	No
Mantiene una buena relación con su familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiene amigos con los que realizar actividades de su agrado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mantiene buenas relaciones con sus compañeros de trabajo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Está compenetrado con sus compañeros de trabajo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

BIENESTAR MATERIAL

	Sí	No
Dispone de dinero suficiente para comprar lo que necesita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Con el dinero que tiene puede comprar cosas que le apetecen o le gustan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiene las cosas que necesita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Su vivienda cuenta con condiciones de habitabilidad adecuadas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

DESARROLLO PERSONAL

	Sí	No
Realiza su trabajo de forma competente y responsable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dispone de formación para mejorar habilidades de su interés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mantiene su habitación ordenada y limpia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

BIENESTAR FÍSICO

	Sí	No
Su estado de salud general es bueno	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Su estado de salud le permite llevar una actividad normal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sus problemas de salud le producen dolor y malestar continuos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

AUTODETERMINACIÓN

	Sí	No
Manifiesta intereses y objetivos propios y hace planes para alcanzarlos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se mueve de forma independiente por su comunidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puede invitar a casa a sus amigos siempre que quiere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Decide por sí mismo en qué gastar su dinero	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elige por sí mismo las actividades y lugares donde pasa su tiempo libre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

INCLUSIÓN SOCIAL

	Sí	No
Está integrado en su familia como cualquier otro miembro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participa en asociaciones de su comunidad (de vecinos, del barrio, parroquiales, etc.) y en actividades de ocio normalizadas (conciertos y espectáculos, cines, cafeterías, parques, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cuenta con el apoyo de otras personas cuando lo necesita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

DERECHOS

	Sí	No
Los demás respetan su intimidad	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es tratado por los demás como cualquier otra persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Si alguien le robara sabría cómo denunciarlo a la policía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le dejan votar cuando hay elecciones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Puntuación directa TOTAL	0	

Por último, piensa ahora en la vida del individuo en general y valore su calidad de vida, marcando con una cruz la casilla correspondiente a la opción que considere más adecuada:

Marca con una X la opción que MEJOR le describa:

Muy alta	<input type="radio"/>
Alta	<input type="radio"/>
Media	<input type="radio"/>
Baja	<input type="radio"/>
Muy baja	<input type="radio"/>

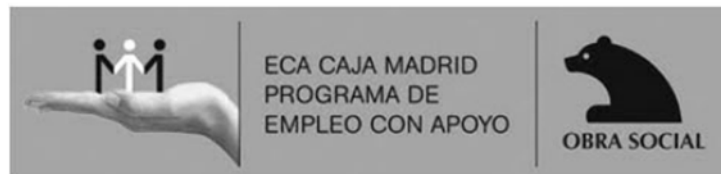
Resumen de Puntuaciones

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	PUNTUACIÓN DIRECTA
Bienestar Emocional	0
Relaciones Interpersonales	0
Bienestar Material	0
Desarrollo Personal	0
Bienestar Físico	0
Autodeterminación	0
Inclusión Social	0
Derechos	0
Puntuación Directa TOTAL de Calidad de Vida	0

Siguiente

ESCALA INTEGRAL DE CALIDAD DE VIDA Escala Subjetiva

Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2008)¹



Gestionado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad



Nombre	<input style="width: 80%;" type="text"/>
Apellidos	<input style="width: 80%;" type="text"/>
Sexo	<input type="radio"/> Varón <input type="radio"/> Mujer

OTRA INFORMACIÓN PERTINENTE

Entrevistador	<input style="width: 70%;" type="text"/>
Puesto de trabajo	<input style="width: 70%;" type="text"/>
Asociación/Fundación	<input style="width: 70%;" type="text"/>
Teléfono	<input style="width: 70%;" type="text"/>
Dirección	<input style="width: 70%;" type="text"/>
E-mail	<input style="width: 70%;" type="text"/>

Siguiente

¹La investigación en cuyo marco se desarrolló la Escala Integral ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Educación y Ciencia (BSO2003-03059)

Escala Integral -Versión Subjetiva-

A pesar de que la Escala Subjetiva está diseñada como un auto-informe, se recomienda realizar siempre la aplicación por medio de un entrevistador con el fin de asegurar la total comprensión de los ítems y el formato de respuesta. Se aconseja la autoadministración sólo en aquellos casos en los que la propia persona lo solicite y se pueda garantizar la fiabilidad de sus respuestas.

CLAVE DE Puntuación:

Durante la administración de la escala, no suelen encontrarse problemas en la comprensión de las instrucciones; sin embargo, sí suele encontrar algunas dificultades con el formato de respuesta. En general, las personas con discapacidad intelectual suelen comprender la diferencia entre las cuatro opciones de respuesta, sin embargo, tienen dificultades para utilizarlas a la hora de responder. Suele resultarles más fácil contestar a los ítems con "sí" o "no", y después matizar sus respuestas. Por ello, es muy importante que el entrevistador tenga en cuenta las siguientes claves de puntuación. El entrevistador marcará:

Totalmente en desacuerdo	Cuando la respuesta contenga expresiones como "nunca", "nada", etc. Es decir, expresiones absolutas que reflejen desacuerdo absoluto con el contenido del ítem.
En desacuerdo	Cuando se utilicen expresiones como "casi nunca", "casi nada", "muy poco", "muy pocas veces". Es decir, expresiones relativas que indiquen desacuerdo con el contenido del ítem, pero no un desacuerdo absoluto.
De acuerdo	Cuando se utilicen expresiones como "algo", "un poco", "la mayoría de las veces", "casi siempre", "mucho". Es decir, expresiones relativas que indiquen acuerdo con el contenido del ítem, pero no un acuerdo absoluto.
Totalmente de acuerdo	Cuando la respuesta contenga expresiones como "siempre", "todo, etc. Es decir, expresiones absolutas que indiquen estar completamente de acuerdo con el contenido del ítem"

INSTRUCCIONES:

Hola (nombre de la persona), quiero que pienses sobre tu vida en general, en los lugares en los que vives, trabajas y te diviertes, sobre tu familia, tus amigos y profesionales que conoces. Después vamos a responder juntos a unas preguntas que expresan cómo te sientes en relación con estas cosas. Ten en cuenta que no hay respuestas correctas ni incorrectas. Sólo queremos saber cómo te sientes y qué piensas sobre estos aspectos y que respondas sinceramente. De este modo, te leeré una frase y quiero que contestes Totalmente en desacuerdo si crees que es completamente falsa, En desacuerdo si no es completamente falsa, De acuerdo si crees que es cierta y Totalmente de acuerdo si crees que es verdadera del todo. Por ejemplo:

ITEMS DE EJEMPLO	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Te gusta escuchar música	1	2	3	4
Eres una persona tranquila	1	2	3	4

Te gusta escuchar música. Totalmente en desacuerdo, En desacuerdo, De acuerdo, Totalmente de acuerdo. Tienes que contestar Totalmente en desacuerdo si crees que es completamente falsa (es decir, si no te gusta nada escuchar música), En desacuerdo si no es completamente falsa (es decir, si no te gusta demasiado escuchar música), De acuerdo si crees que es cierta (es decir, si te gusta bastante escuchar música), y Totalmente de acuerdo si crees que es verdadera del todo (es decir, si te gusta muchísimo escuchar música).

Eres una persona tranquila. Totalmente en desacuerdo, En desacuerdo, De acuerdo, Totalmente de acuerdo. Tienes que contestar Totalmente en desacuerdo si crees que es completamente falsa (es decir, si eres una persona muy nerviosa), En desacuerdo si no es completamente falsa (es decir, si eres una persona un poco nerviosa), De acuerdo si crees que es cierta (es decir, si eres una persona bastante tranquila), y Totalmente de acuerdo si crees que es verdadera del todo (es decir, si eres una persona muy tranquila).

Anterior

Siguiente

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a su calidad de vida. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Me siento sin ganas de nada	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
2. Estoy contento con mi vida	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
3. Estoy contento conmigo mismo	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
4. Estoy contento con la apariencia de mi cuerpo	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

[Anterior](#)
[Siguiete](#)

RELACIONES INTERPERSONALES

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
5. Mis compañeros de trabajo me admiten como a cualquier otro	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
6. Tengo pocos amigos con los que salir a divertirme	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
7. Tengo una buena relación con mis padres	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
8. Mis relaciones en el trabajo son buenas	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
9. Necesito más amigos	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
10. Tengo personas que me enseñan a hacer aquello que no sé	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
11. Tengo buena relación con personas de distintas edades	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

[Anterior](#)
[Siguiete](#)

BIENESTAR MATERIAL

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
12. Tengo dinero para comprar las cosas que necesito	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
13. Estoy contento con las cosas que poseo	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
14. Mi casa es cómoda y confortable	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
15. Estoy contento con el dinero que gano	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
16. Me gustan las condiciones de mi casa	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
17. Estoy contento con el lugar en que trabajo	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
18. El lugar en que trabajo es limpio y seguro	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

[Anterior](#)
[Siguiete](#)

DESARROLLO PERSONAL

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
19. Hago compras en tiendas y supermercados	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
20. Las cosas que me han enseñado son importantes	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
21. Hago las tareas necesarias para mantener mi habitación ordenada y limpia	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

Anterior

Siguiente

BIENESTAR FÍSICO

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
22. Duermo bien	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
23. En los servicios sanitarios (p. e. hospital, ambulatorio...) me proporcionan los cuidados que necesito	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
24. Me encuentro lleno de energía	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
25. Estoy contento con la atención que recibo en los servicios sanitarios	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
26. Mis problemas de salud me producen dolor y malestar continuos	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
27. Me encuentro bien físicamente	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
28. Estoy contento con mi salud	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

Anterior

Siguiente

AUTODETERMINACIÓN

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
29. Elijo las actividades que hago en mi tiempo libre	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
30. Me dejan elegir el trabajo que más me gusta desempeñar	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
31. Puedo conseguir lo que propongo si me esfuerzo	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
32. Me resulta difícil elegir	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
33. Me dejan invitar a mis amigos a casa (o residencia) siempre que quiero	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
34. Otras personas deciden dónde debo trabajar	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
35. Mis padres/tutores me dejan gastar el dinero en lo que quiero	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
36. He decorado mi habitación a mi gusto yo mismo	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
37. Me dejan defender mis ideas y opiniones	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

Anterior

Siguiente

INCLUSIÓN SOCIAL

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
38. Las actividades de ocio de mi ciudad en las que participo son aburridas	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
39. Participo en mi barrio como cualquier otro	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
40. Me siento excluido de la sociedad	4 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>
41. Participo en las asociaciones que me interesan	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
42. Tengo personas que me enseñan a hacer aquello que no sé	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
43. Estoy tan integrado en mi familia como cualquier otro miembro	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

Anterior**Siguiente****DERECHOS**

	Totalmente en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
44. Las personas que me rodean respetan mi intimidad	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
45. Tengo los mismos derechos que cualquier otra persona	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
46. Los demás me tratan como a cualquier otra persona	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>
47. Si alguien me roba, sé cómo denunciarlo a la policía	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>

Anterior**Siguiente**

Piensa ahora en todo lo que has contestado anteriormente y después piensa cómo es tu vida en general. Es decir, piensa si en general estás muy contento con tu vida, sólo contento, poco contento...

Por eso, dirías que en general tu calidad de vida es:

Marca con una X la opción que MEJOR te describa:

Muy alta	<input type="radio"/>
Alta	<input type="radio"/>
Media	<input type="radio"/>
Baja	<input type="radio"/>
Muy baja	<input type="radio"/>

Anterior**Siguiente**

Bien, ahora lo que te pedimos es que ordenes según la importancia que tienen para ti estos aspectos. Para ello, vamos a utilizar estas tarjetas. Debes elegir qué es lo más importante de todo y a esto le ponemos un 1, qué es lo segundo más importante, le pondremos un 2, después qué es lo tercero más importante, y así hasta ordenar todo por la importancia que tiene para ti. Así, entre estas cosas, qué es lo más importante de todo para ti.
Y lo siguiente más importante,
Y lo siguiente...

Marca con números del 1-8 la casilla correspondiente a la dimensión

BIENESTAR EMOCIONAL	Sentirte tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso	<input type="checkbox"/>
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarte con distintas personas, tener amigos y llevarte bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.)	<input type="checkbox"/>
BIENESTAR MATERIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que necesitas y deseas tener	<input type="checkbox"/>
DESARROLLO PERSONAL	Aprender distintas cosas, tener conocimientos, saber hacer cosas que necesitas o te gustan	<input type="checkbox"/>
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud, no tener dolores, no estar enfermo, sentirte en buena forma física	<input type="checkbox"/>
AUTODETERMINACIÓN	Decidir por ti mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quieres, cómo quieres que sea tu vida, tu trabajo, tu tiempo libre, el lugar donde vives, las personas con las que estás	<input type="checkbox"/>
INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirte miembro de la sociedad, sentirte integrado	<input type="checkbox"/>
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que te traten igual, que respeten tu forma de ser, tus opiniones, tus deseos, tu intimidad, tus derechos	<input type="checkbox"/>

[Anterior](#)

[Siguiete](#)

El cuestionario se ha guardado correctamente.

Recuerde que todos los datos del cuestionario son obligatorios.

PARA CUALQUIER DUDA O CONSULTA PUEDE CONTACTAR CON NOSOTROS EN EL TELÉFONO **923 29 47 26** O MEDIANTE EL CORREO ELECTRÓNICO eca.cajamadrid@usal.es.

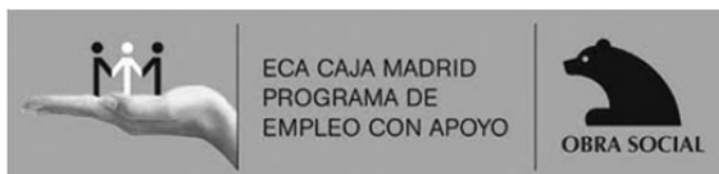
MUCHAS GRACIAS.

[Anterior](#)

[Volver a la 1ª página del cuestionario](#)

Si ha terminado de rellenar los datos, pulse sobre el siguiente botón

[Terminar cuestionario](#)



Los datos han sido almacenados con éxito.

PARA CUALQUIER DUDA O CONSULTA PUEDE CONTACTAR CON NOSOTROS EN EL TELÉFONO **923 29 47 26** O MEDIANTE EL CORREO ELECTRÓNICO eca.cajamadrid@usal.es.

MUCHAS GRACIAS.

Anexo II

FORMULARIO DE DATOS DEL TRABAJADOR Y DEL PUESTO DE TRABAJO**B.- INFORMACIÓN GENERAL****1. Sexo**

- Hombre
 Mujer

2. Edad años**3. Estatus residencial**

- Vivienda independiente
 Vive con sus padres
 Vivienda apoyada
 Residencia/Institución
 Otros (especificar)

4. Formación reglada previa a la inserción

(señalar solamente el nivel más alto) (se excluye aquí la formación proporcionada dentro del puesto de trabajo)

- Ninguna
 Primaria
 Secundaria
 Ed. Especial
 Garantía Social / Diversificación curricular
 F. P.
 Universidad

5. Formación no reglada previa a la inserción

(se excluye la formación en el puesto de trabajo)

- Ninguna
 Formación Ocupacional
 Habilidades Laborales

6. Percibe algún tipo de pensión

- Ninguna
 Desempleo
 Contributiva
 No contributiva

Seleccione el colectivo al que pertenece:

- Discapacidad
 Exclusión social

[Anterior](#)[Siguiete](#)

C.- INFORMACIÓN SOBRE LA DISCAPACIDAD (si procede)

7. Indique su discapacidad principal

- Discapacidad Intelectual (incluye Síndrome de Down)
- Autismo y trastornos generalizados del desarrollo
- Discapacidad física que afecta a la movilidad (Esclerosis múltiple, Lesión medular, Espina bífida...)*
- Discapacidad física por discapacidad orgánica (aparato respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, endocrino-metabólico, hematopoyético y sistema inmunitario)*
- Parálisis cerebral
- Discapacidad Visual
- Discapacidad Auditiva, problemas de habla y fonación
- Enfermedad Mental
- Daño Cerebral
- Otros*

En caso de seleccionar Discapacidad física que afecta a la movilidad, especificar:

En caso de seleccionar Discapacidad física por discapacidad orgánica, especificar:

En caso de seleccionar Otros, especificar:

8. Porcentaje de minusvalía

Señalar: %

Anterior

Siguiente

E.- INFORMACIÓN DEL COMPORTAMIENTO Y LA SALUD

11. Problemas de comportamiento en el lugar de trabajo

¿Tiene problemas de comportamiento en el lugar de trabajo?

- Sí
- No

12. Si tiene problemas de comportamiento en el lugar de trabajo, ¿cuáles?

(señalar todos los aplicables)

- Autolesiones
- Agresiones hacia otros
- Agresiones hacia objetos
- Conductas socialmente inapropiadas
- Comportamientos sexuales inapropiados
- Higiene
- Otros

13. Problemas de salud general

- Sí
- No

14. Necesita medicación habitual y su utilización puede afectar a su trabajo

- Sí
- No

Anterior

Siguiente

F.- INFORMACIÓN DE LA EXPERIENCIA LABORAL

15. Experiencia laboral previa (consignar número de meses que ha trabajado previamente)

- No
- < 6 meses
- 6 a 12 meses
- 12 a 24 meses
- + de 24 meses

16. Posición anterior al puesto actual

- Centro asistencial u ocupacional
- Centro Especial de Empleo
- Actividades formativas laborales
- Desempleo
- Otro empleo
- Empresa de Inserción

Anterior

Siguiente

G.- INFORMACIÓN SOBRE EL EMPLEO (referida al contrato de mayor duración)

17. Sector de actividad de la empresa

- Industrial
- Comercial
- Servicios

18. Tipo de empresa

- Pública
- Privada

19. Número de empleados de la empresa

- 2-25
- 26-50
- 51-100
- 101-500
- 501-1000
- > 1000

20. Tipo de jornada

- Completa
- Parcial

21. Horas de trabajo semanales horas

22. Sueldo bruto mensual €

23. Tipo de contrato

- Temporal
- Indefinido

24. Beneficios derivados del empleo

¿Tiene beneficios derivados del empleo?

- Sí
- No

25. Si tiene beneficios, ¿cuáles?

(señalar todos los aplicables)

- Seguro médico privado
- Horas extras remuneradas
- Horas extras por vacaciones
- Incentivos por producción u objetivos
- Bonos o transporte de empresa
- Bonos comida
- Servicio de guardería
- Bonos de ropa o calzado
- Otros

26. Adaptaciones

¿Tiene adaptaciones específicas en el lugar de trabajo?

- Sí
- No

27. Si tiene adaptaciones, ¿cuáles son?

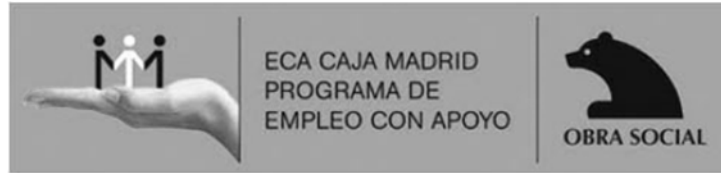
(señalar todas las aplicables)

- Cuidador personal
- Ayudas para la comunicación
- Ayudas para accesibilidad física
- Cambios en el entorno inmediato (mesa, sillas, etc.)
- Reestructuración de la tarea
- Tiempos flexibles
- Instrumentos de autocontrol (listas de tareas a realizar, etc.)
- Señales verbales adicionales, o recuerdos, o refuerzos por parte del supervisor o los compañeros de trabajo
- Otras

28. Fecha de contratación (dd/mm/aaaa)Inicio Fin (Fecha de expedición de la Vida Laboral) **29. Nombre de la empresa contratante****30. CIF de la empresa contratante****31. Categoría profesional según contrato****32. Provincia de la empresa****33. CNAE 2009**

- A Agricultura, ganadería, silvicultura y pesca
- B Industrias extractivas
- C Industria manufacturera
- D Suministro de energía eléctrica, gas, vapor y aire acondicionado
- E Suministro de agua, actividades de saneamiento, gestión de residuos y descontaminación
- F Construcción
- G Comercio al por mayor y al por menor, reparación de vehículos de motor y motocicletas
- H Transporte y almacenamiento
- I Hostelería
- J Información y comunicaciones
- K Actividades financieras y de seguros
- L Actividades inmobiliarias
- M Actividades profesionales, científicas y técnicas
- N Actividades administrativas y servicios auxiliares
- O Administración pública y defensa; seguridad social obligatoria
- P Educación
- Q Actividades sanitarias y de servicios sociales
- R Actividades artísticas, recreativas y de entretenimiento
- S Otros servicios
- T Actividades de los hogares como empleadores de personal doméstico; actividades de los hogares como productores de bienes y servicios para uso propio
- U Actividades de organizaciones y organismos extraterritoriales

34. Otros contratos además del anterior (sólo los que sirvan para justificar la acción solicitada)Indique cuántas filas adicionales necesita y pulse [Anterior](#)[Siguiente](#)



Los datos han sido almacenados con éxito.

PARA CUALQUIER DUDA O CONSULTA PUEDE CONTACTAR CON NOSOTROS EN EL TELÉFONO **923 29 47 26** O MEDIANTE EL CORREO ELECTRÓNICO **eca.cajamadrid@usal.es**.

MUCHAS GRACIAS.

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD (INICO)



