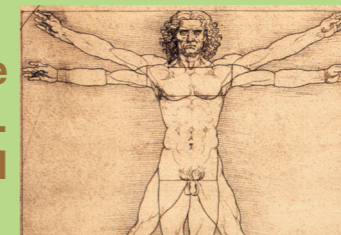


Participan



Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo. Proyecto ALSOI



Miguel Ángel Verdugo Alonso
Carmen Vicent Ramis

Colección Investigación 1/2004

Colección Investigación 1/2004
(Distribución gratuita)

1ª Edición:
2004

Edita y distribuye:
Instituto Universitario
de Integración en la Comunidad

Avenida de la Merced, 109-131
37005 Salamanca
Teléf. y Fax 923 294 695
correo-e: inico@usal.es
<http://www.usal.es/inico>

Imprime:
Imprenta KADMOS
Salamanca

Depósito Legal:
S. 480 - 2004

ISBN:
xxxxxxx

Los contenidos de esta publicación son propiedad intelectual de sus respectivos autores

El INICO no se hace responsable de las ideas manifestadas por los mismos en esta publicación

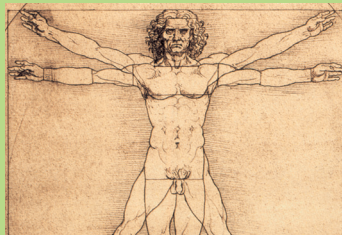


Colección Investigación 1/2004

Publicaciones del INICO



Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo. Proyecto ALSOI



Miguel Ángel Verdugo Alonso
Carmen Vicent Ramis

Colección Investigación 1/2004

Publicaciones del INICO

Instituto Universitario de
Integración en la Comunidad



iwico

Universidad de Salamanca

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA
EN EMPLEO CON APOYO.
PROYECTO ALSOI

Evaluación de la calidad de vida
en empleo con apoyo
Proyecto ALSOI

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO Y CARMEN VICENT RAMIS

Publicaciones del INICO

Salamanca, 2004

ISBN: 84-688-6152-9
Depósito Legal: S. 480-2004

Imprime KADMOS
Salamanca, 2004

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	11
INTRODUCCIÓN	13
ORGANIZACIONES PARTICIPANTES EN EL PROYECTO ALSOI	15
EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EMPLEO CON APOYO. PROYECTO ALSOI. <i>Miguel Ángel Verdugo Alonso y Carmen Vicent Ramis</i>	19
CAPÍTULO 1: EL SIGNIFICADO DE CALIDAD DE VIDA	21
1.1. Modelos de calidad de vida, dimensiones e indicadores.....	22
1.2. Perspectiva ecológica	23
1.2.1. Microsistema: Crecimiento Personal y Desarrollo de Oportunidades...	23
1.2.2. Meso­sistema: Técnicas de Mejora del Programa y del Entorno	24
1.2.3. Macrosistema: Políticas Sociales	25
CAPÍTULO 2: METODOLOGÍA	27
2.1. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	27
a) Los grupos de discusión	27
b) La entrevista semi-estructurada.....	28
2.2. PROCEDIMIENTO.....	29
CAPÍTULO 3: RESULTADOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.....	33
3.1. Características de los participantes.....	33
3.2. Desarrollo personal.....	35
3.3. Bienestar emocional	37
3.4. Autodeterminación	39

3.5. Relaciones interpersonales.....	40
3.6. Inclusión social.....	41
3.7. Conclusiones generales de los grupos de discusión.....	43
CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS	45
4.1. Los participantes	45
4.2. Desarrollo personal.....	48
4.3. Bienestar material	52
4.4. Autodeterminación	54
4.5. Relaciones interpersonales.....	56
4.6. Inclusión social.....	57
CAPÍTULO 5: INDICADORES CLAVE PARA LA MEJORA DE PROGRAMAS DE EMPLEO CON APOYO	59
5.1. Formación para el empleo	59
5.2. Variabilidad en las tareas y promoción de la carrera	60
5.3. Apoyo.....	60
5.4. Derechos y oportunidades	61
5.5. Relaciones personales.....	61
BIBLIOGRAFÍA.....	63
ANEXOS	67

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: PRINCIPALES DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	23
TABLA 2: DIMENSIONES E INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA, SEGÚN EL MODELO DE SCHALOCK Y VERDUGO (2002).....	31
TABLA 3: INDICADORES Y DESCRIPTORES POR DIMENSIONES CENTRALES DE CALIDAD DE VIDA.....	32
TABLA 4: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR EDAD DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN	34
TABLA 5: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR SEXO DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.....	34
TABLA 6: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR TIPO DE RESIDENCIA DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN.....	34
TABLA 7: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN EL TIPO DE CENTRO EDUCATIVO	35
TABLA 8: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN LAS HORAS TRABAJADAS AL DÍA	35
TABLA 9: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR EDAD DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA..	45
TABLA 10: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR SEXO DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA ..	45
TABLA 11: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN EL TIPO DE RESIDENCIA DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA	46
TABLA 12: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN EL TIPO DE CENTRO EDUCATIVO	47
TABLA 13: EDUCACIÓN O FORMACIÓN PROFESIONAL	47
TABLA 14: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN EL TIPO DE TRANSPORTE.....	48
TABLA 15: DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN EL TIPO DE TRABAJO.....	48
TABLA 16: DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN SU JORNADA LABORAL.....	52

PRESENTACIÓN

Este manual está basado en los resultados del proyecto de investigación ALSOI. Este proyecto es de índole transnacional y pertenece a la iniciativa Leonardo da Vinci II. En la realización del trabajo de campo, participaron cinco instituciones de cuatro países de la Unión Europea. Las instituciones y sus correspondientes participantes son los que a continuación se mencionan: María Rúnarsdóttir y Thor Thorarinsson, que ejercieron las funciones de coordinadores de este proyecto, pertenecen a ROARH (Regional Office for the Affairs of Handicapped), Islandia; Alastair Wilson de SCDR (Strathclyde Centre for Disability Research), en Glasgow; Kathy Hunter de ENABLE, en Glasgow; Giovanna Magistris, de Mathesis, en Italia; Miguel Ángel Verdugo y Carmen Vicent de INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), en España.

Los contenidos presentados se basan parcialmente en el Informe Final original redactado por todos los socios del proyecto anteriormente citados, pero incluye también otros apartados que se han considerado necesarios para una buena comprensión de la investigación, habiendo modificado también muchos de los contenidos originales.

INTRODUCCIÓN

El manual que se presenta a continuación, es el resultado del proyecto ALSOI (Assessment of Lifestyle Satisfaction in Occupational Integration), cuyas siglas en castellano responden al siguiente título: “Evaluación de la Satisfacción del Estilo de Vida en la Integración Laboral”. Este proyecto ha sido financiado por el programa Leonardo da Vinci II, y su duración ha sido de dos años, iniciándose en noviembre de 2001 y finalizando en noviembre de 2003.

Los objetivos del proyecto ALSOI son los siguientes:

- Estudiar el impacto que el empleo con apoyo tiene en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, y;
- Generar una “herramienta” que sea de utilidad a los proveedores de servicios que trabajan con personas con discapacidad intelectual, y que pretendan desarrollar o mejorar programas de empleo con apoyo.

El objetivo inicial del proyecto fue desarrollar un método fiable para poder evaluar, de modo objetivo, la percepción subjetiva sobre la satisfacción que los trabajadores con discapacidad intelectual tienen de su propio estilo de vida. Para ello, inicialmente pensamos en desarrollar un cuestionario estandarizado que fuera aplicado en entrevistas estructuradas. Sin embargo, a medida que el proyecto avanzaba, se vio la necesidad de cambiar la metodología, optando por emplear una aproximación cualitativa en lugar de la aproximación cuantitativa que inicialmente se había planteado. En todo caso, nuestro objetivo final fue desarrollar un producto que pueda servir de guía a las diferentes asociaciones y organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual y que deseen poner en marcha programas de empleo con apoyo, para aumentar la calidad de vida de sus usuarios. El resultado final de este proyecto se expone en este Manual.

Este proyecto consta de varias fases. En la primera, se llevó a cabo una revisión de las distintas formas de apoyo profesional existentes en los diferentes países participantes y de las estadísticas de empleo de las personas con discapacidad. Como resultado de esta revisión, se elaboraron dos informes internos titulados: “Policy in Iceland, Scotland, Spain and Italy, March 2002” y “Report on Supported Employment, December 2002”.

A continuación se realizó una exhaustiva revisión de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida. Concretamente, examinamos una serie de cuestionarios estandarizados sobre calidad de vida, con el fin de identificar cuáles eran las dimensiones más significativas relacionadas con el trabajo. A raíz de esta revisión se escogieron cinco de las ocho dimensiones que componen el Modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock (1996) y Schalock y Verdugo (2002).

La segunda fase de la investigación, se inicia con el primer estudio empírico. El objetivo de este estudio era explorar cómo repercute el trabajo en la calidad de vida y qué cambios se

han introducido en el estilo de vida de las personas con discapacidad intelectual. Para la recogida de datos, se emplearon los grupos de discusión.

En una tercera fase de esta investigación, se llevó a cabo el segundo estudio empírico que consistió en desarrollar y aplicar una entrevista semi-estructurada a partir de los resultados más significativos de los grupos de discusión. El objetivo de estas entrevistas fue extraer una serie de indicadores de calidad laboral que las personas con discapacidad intelectual consideran importantes para aumentar su calidad de vida.

Este manual se organiza en varias partes, diferentes e independientes entre sí, con el fin de facilitar su uso a los profesionales en la materia o a cualquier otra persona interesada en el tema, pudiendo por lo tanto, ser consultado tanto de forma global como puntual. Se pretende que cada capítulo pueda ser utilizado independientemente de la globalidad del manual. En la primera parte, presentamos brevemente las organizaciones de los cuatro países participantes en el proyecto ALSOI.

En el capítulo 1 se recoge un breve resumen sobre el significado de calidad de vida.

Seguidamente en el capítulo 2, justificamos el empleo de la metodología cualitativa y presentamos las técnicas de recogida de datos empleadas para la realización de los dos estudios empíricos llevados a cabo. Asimismo, presentamos la dimensiones de calidad de vida y sus correspondientes indicadores que han sido seleccionados para la puesta en marcha del proyecto.

En el capítulo 3, se presenta el primer estudio empírico realizado y los resultados obtenidos una vez realizado el análisis cualitativo del contenido de los grupos de discusión.

A continuación, en el capítulo 4 se presenta el segundo estudio empírico realizado y los resultados obtenidos tras el análisis cualitativo del discurso de las entrevistas semi-estructuradas.

Por último, en el capítulo 5 presentamos aquellos factores que las personas con discapacidad intelectual consideran clave para su satisfacción laboral. Estos factores han sido extraídos tras realizar el análisis de los grupos de discusión y las entrevistas semi-estructuradas.

Además, se incluyen diversos anexos en los que aparecen recogidos los protocolos de las preguntas empleados para la realización de los grupos de discusión y de las entrevistas semi-estructurada.

ORGANIZACIONES PARTICIPANTES EN EL PROYECTO ALSOI

En este apartado enumeramos las organizaciones que participaron en el proyecto, y describimos brevemente los objetivos de cada una de ellas.

1. **ROARH**, Regional Office for the Affairs of Handicapped en Reykjanes (Oficina Regional para los Asuntos de los Discapacitados en Reykjanes, Islandia).

Su fin es velar por los intereses de las personas con discapacidad, actuando según la legislación vigente en Islandia. Entre sus objetivos está ofrecer distintos tipos de apoyo tales como residencias de corto y largo plazo, servicios de rehabilitación, oportunidades de ocio, educativos y vocacionales. ROAHR proporciona también información y servicios de consulta para las personas con discapacidad y sus familias.

<http://www.smfr.is>

2. **Máthesis S.c.r.l.** (Italia).

Es una sociedad cooperativa sin ánimo de lucro que ofrece sus servicios a empresas, administraciones públicas y a los servicios sociales. Se centra en la mejora y promoción de los recursos humanos. Con este fin Mathésis explora la formación como elemento estratégico para el desarrollo humano, y como herramienta para promover nuevas pautas de empleo y ofrecer oportunidades profesionales para aquellas personas que están excluidas del mercado laboral.

<http://www.mathesis-scrl.com>

3. **INICO**, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca, España).

Tiene como finalidad la realización de acciones de investigación, formación especializada y asesoramiento profesional encaminadas a potenciar, facilitar y mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de desventaja social en distintos contextos y a lo largo de todo su ciclo vital: personas con discapacidad física, psíquica y sensorial, así como personas con enfermedades crónicas, enfermedad mental, minorías y población marginada. Pretende incrementar y consolidar significativamente diferentes líneas de investigación de vanguardia en el ámbito nacional e internacional relacionadas con las personas con discapacidad y otros colectivos en situación de desventaja social en diferentes contextos: laboral, educativo, social, y de la salud.

<http://www.usal.es/inico/inico.html>

4. **SCDR**, Strathclyde Centre for Disability Research, University of Glasgow (Centro de Investigación para la Discapacidad, Universidad de Glasgow, Escocia).

Tiene como fin proporcionar una base académica para la investigación y la educación, en todos los aspectos sociales relacionados con la discapacidad. El trabajo de este centro aborda principalmente la educación, la formación, el empleo y los derechos legales de las personas con discapacidad. Entre sus objetivos se encuentra el deseo de implicar activamente a las personas con discapacidad en las investigaciones que sobre las mismas se lleven a cabo utilizando, de este modo, la investigación para tratar de identificar cuáles son las barreras que las personas con discapacidad perciben para su plena integración social.

<http://www.gla.ac.uk/centres/disabilityresearch/index.htm>

5. **ENABLE**, (Escocia).

Es una organización de voluntarios para las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores, que lucha por los derechos de las personas con discapacidad. Proporciona información, servicios legales y jurídicos, así como un amplio abanico de servicios: cuidados en residencias, centros de día, ocio, cuidados infantiles, y formación para el empleo.

<http://www.enable.org.uk>

EVALUACIÓN
DE LA CALIDAD DE VIDA EN EMPLEO
CON APOYO. PROYECTO ALSOI

Miguel Ángel Verdugo Alonso
y Carmen Vicent Ramis

CAPÍTULO 1. EL SIGNIFICADO DE CALIDAD DE VIDA

En las últimas décadas, el concepto de calidad de vida se ha convertido crecientemente en un área de especial interés para la investigación y aplicación en los ámbitos de la educación y la educación especial, la salud, los servicios sociales y las familias.

Aunque la calidad de vida es de suma importancia para cada uno de nosotros, su relevancia para la educación, la salud, los servicios sociales, y las familias ha sido más evidente en las dos últimas décadas, que a su vez fueron influidas por la revolución de la calidad, con su énfasis en productos y resultados de calidad; y por el movimiento de reforma de las instituciones. Hablando en general, la importancia del concepto calidad de vida reside en que proporciona un marco general centrado en la persona –o en la familia– y un conjunto de principios para mejorar el bienestar subjetivo y psicológico de las personas.

Para apreciar plenamente la importancia del concepto de calidad de vida es necesario entender su significado semántico y su empleo en todo el mundo. Respecto a su significado, *calidad* nos hace pensar en excelencia o en “criterios de exquisitez” asociados con características humanas y con valores positivos como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción; *de vida* indica que el concepto concierne a la misma esencia o a aspectos especiales de la existencia humana (Lindstrom, 1992). Este significado semántico nos hace pensar sobre individuos, políticas y prácticas que cambian la vida de las personas y sus percepciones de lo que es una vida de calidad. De acuerdo con Schalock y Verdugo (2002) el concepto de calidad de vida esta siendo utilizado como:

- Una noción sensibilizadora que nos proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo, centrada en las dimensiones centrales de una vida de calidad.
- Un constructo social que sirve como un modelo para evaluar las áreas centrales de calidad de vida.
- Un tema unificador que provee una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

La calidad de vida ha sido interpretada de diferente manera por distintos autores, por ejemplo como un “sentido interno” (Taylor y Bogdan, 1996), como un correlato del temperamento o personalidad (Edgerton, 1996), como un constructo sensible a las influencias antropológicas, sociológicas y psicológicas (R.I. Brown, 2000a), o como un producto de la interacción entre la persona y el ambiente (Rapley, 2000).

Aunque, existen algunos desacuerdos en cuanto al peso relativo de las contribuciones del individuo versus del entorno en la calidad de vida, no se cuestiona la importancia de mejorar las situaciones ambientales de los individuos.

Además, el significado y la aplicación de la calidad de vida difiere de acuerdo con el discurso en el que se expresa el concepto de calidad de vida. La calidad de vida se puede expresar, por ejemplo, en el contexto de la evaluación de un programa o investigación evaluativa. En este caso, “resultará” de su significado otros resultados valiosos de servicios o programas. Si atendemos a la calidad de vida en el contexto de la política social, su resultado se puede definir como un objetivo común para garantizar una buena vida y una igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos. Por su parte, en el contexto de políticas sobre discapacidad, salud, y rehabilitación, la calidad de vida se puede entender como la ampliación o el incremento de la igualdad para todas las personas, independientemente de su condición. Y finalmente, calidad de vida en el contexto de las preferencias individuales produce quizá el

significado más popular del concepto, esto es, las experiencias variables individualmente sobre la propia vida.

La definición y concepción de la calidad de vida ha sido y continúa siendo un proceso complejo que presenta numerosos problemas técnicos y filosóficos. En el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002), ellos no definen el concepto sino que proponen un modelo compuesto por dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad y establecen los principios sobre como entender la calidad de vida.

1.1. MODELOS DE CALIDAD DE VIDA, DIMENSIONES E INDICADORES

Tradicionalmente se pensaba que factores objetivos como la eliminación de la pobreza, podrían incrementar el bienestar personal. Sin embargo, para la población general la correlación entre ingresos y sensación de bienestar es modesta (Myers, 2000). El reconocimiento de este hecho llevó a Campbell, Converse y Rogers (1976) a indicar que “no existen apenas dudas de que el problema central al que ha de hacer frente todo análisis de la calidad de vida percibida atañe a la relación entre los indicadores objetivos y subjetivos de bienestar” (p. 474). Por su parte, Edgerton (1996) también ha cuestionado la naturaleza de las relaciones entre los factores objetivos y subjetivos y advierte que, al menos para algunas personas, la percepción subjetiva de bienestar no se encuentra estrechamente relacionada con criterios objetivos de calidad. Tal y como apuntaron Edgerton y Goode (1997a, 1991b), la naturaleza de la relación entre lo objetivo y lo subjetivo es una difícil cuestión empírica.

Parmenter y Donnelly (1997) revisaron varios estudios que apoyaban la idea de Edgerton, en los que se reveló la variable y a menudo baja correlación entre los indicadores objetivos y subjetivos de calidad de vida. Actualmente no existe un criterio uniforme objetivo para evaluar la calidad de vida, y los investigadores parecen coincidir en que la evaluación subjetiva ha de tener en cuenta las percepciones individuales sobre experiencias vitales en áreas como las relaciones, las actividades en la comunidad, el bienestar físico y material, el desarrollo personal, la satisfacción y la felicidad. Sin embargo, como destacaron Hatton (1998), Edgerton (1990, 1996) y Stancliffe (2000), en la evaluación de la calidad de vida subjetiva pueden aparecer problemas importantes: la dificultad para entrevistar a personas que carecen de habilidades comunicativas; los diferentes significados atribuidos a las preguntas de calidad de vida por diferentes personas; y la preocupación de que el bienestar subjetivo es un producto tanto de la disposición individual o personalidad como de cambios discernibles en las circunstancias vitales.

Felce (1997) y Felce y Perry (1996) han propuesto un modelo tripartito que trata de integrar la descripción objetiva de las condiciones de vida y la evaluación subjetiva de la satisfacción con una tercera dimensión: los valores y las aspiraciones personales. La importancia de los valores personales y el peso de la valoración de las experiencias vitales ha sido reconocido y expuesto por Campbell et al. (1976), Cummins (1997a, 1997b) y Renwick, Brown y Rapley (2000). Es posible aducir, sin embargo, que los valores personales constituyen simplemente otro factor de las dimensiones subjetivas, de un modo similar a como Rapley (2000) entendía que las relaciones sociales eran un elemento del bienestar subjetivo. El aspecto clave del consenso es que en la actualidad ningún autor omite la inclusión de una dimensión subjetiva en cualquier formulación de la calidad de vida y que los modelos típicos (e.g. Cummins, 1996; Schalock y Keith, 1993) presentan la calidad de vida subjetiva como un resultado fundamental.

En un esfuerzo por avanzar en este debate de lo objetivo-subjetivo, Schalock (1996b) sugirió tratar de lograr un consenso en las dimensiones e indicadores fundamentales de calidad de vida que pudieran ser medidos a tres niveles: (a) personal, (b) funcional u objetivo, y (c) social. Esta sugerencia coincide con la de Felce (1997), quien propuso que la estructura de

las dimensiones de calidad de vida debía satisfacer dos criterios: (a) tener en cuenta la complejidad de la vida, reflejado en la posibilidad de adoptar un enfoque de evaluación multielemento, multienfoque; y (b) debía reflejar por lo general un amplio conocimiento sobre los asuntos importantes para todas las personas.

Nosotros creemos que las ocho dimensiones sugeridas por Schalock, que se señalan a continuación en la tabla 1, son bastante consistentes con aquellas propuestas por otros autores, y también con lo empírico y experiencial. Estas ocho dimensiones presentan en sí mismas múltiples enfoques para la evaluación, y cada una de ellas puede ser examinada de forma múltiple por diversos indicadores. Semejante aproximación también aclara la naturaleza artificial de la distinción entre los indicadores objetivos y subjetivos de calidad de vida.

TABLA 1
PRINCIPALES DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

PRINCIPALES DIMENSIONES DE CdV
Bienestar emocional
Relaciones interpersonales
Bienestar material
Desarrollo personal
Bienestar físico
Autodeterminación
Inclusión social
Derechos

1.2. PERSPECTIVA ECOLÓGICA

Calidad de vida debería ser vista desde una perspectiva ecológica para describir los numerosos contextos del comportamiento humano. Schalock y Verdugo (2002) sugieren tres niveles del sistema que afectan a nuestra calidad de vida:

- **Microsistema** o contexto social inmediato, como la familia, hogar, grupo de iguales y lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- **Mesosistema** o vecindario, comunidad, agencias de servicios y organizaciones, que afecta directamente al funcionamiento del microsistema.
- **Microsistema** o los patrones culturales más amplios, tendencias socio-políticas, sistemas económicos, y otros factores relacionados con la sociedad, que afectan directamente a nuestros valores, creencias y al significado de palabras y conceptos.

Este enfoque ecológico defiende claramente la necesidad de incluir dimensiones e indicadores clave de calidad de vida que reflejen los múltiples sistemas donde viven todas las personas: micro, meso y macro.

1.2.1. MICROSISTEMA: CRECIMIENTO PERSONAL Y DESARROLLO DE OPORTUNIDADES

Existen actualmente cuatro tendencias fundamentales para incrementar la calidad de vida percibida por una persona a nivel de microsistema. En primer lugar, existe una fuerte

reivindicación de mayores oportunidades de participación en la vida, relacionada con una creciente defensa de la inclusión, la equidad, las elecciones y la autodeterminación (Wehmeyer y Schalock, 2001; Wehmeyer y Schwartz, 1998). En segundo lugar, los consumidores están trabajando junto con los investigadores para determinar la importancia relativa o el valor de las dimensiones clave de calidad de vida. En tercer lugar, los consumidores están implicándose cada vez más en la evaluación de su propia calidad de vida (Schalock, Bonham y Marchand, 2000). Y cuarto, la dimensión de desarrollo personal y entrenamiento en hábitos saludables se está convirtiendo en una tendencia importante en la prestación de servicios y apoyos (Schalock y Faulkner, 1997).

1.2.2. MESOSISTEMA: TÉCNICAS DE MEJORA DEL PROGRAMA Y DEL ENTORNO

También estamos viendo cómo los proveedores de servicios y apoyos están poniendo en marcha técnicas de mejora de la calidad centradas en el ambiente o en el servicio y en los programas de apoyo (Schalock, 1994). Las técnicas de mejora centradas en el ambiente implican el diseño de entornos sencillos para el usuario, que reduzcan el desajuste entre la persona y su ambiente. Algunos ejemplos incluyen (Ferguson, 1997): oportunidades para la implicación (e.g. preparación de comidas); fácil acceso a ambientes exteriores, modificación de escaleras, grifos, manecillas de puertas; seguridad (barandillas, cristales de seguridad, superficies antideslizantes); comodidad (ayudas para la orientación como los códigos de colores o los pictogramas universales); accesibilidad para el hogar y la comunicación; estimulación sensorial (e.g. ventanas, mobiliario funcional); prótesis (e.g. ordenadores personales, ayudas técnicas especializadas, entornos de alta tecnología); y oportunidades para la elección y el control (e.g. luces, temperatura, privacidad y espacio personal).

Las técnicas de mejora centradas en el programa se están desarrollando actualmente en torno a las dimensiones básicas de una vida de calidad. Por ejemplo, respecto a las ocho dimensiones centrales empleadas por Schalock y Verdugo (2002):

- **Bienestar emocional** se puede incrementar aumentando la seguridad, la estabilidad y la previsibilidad de los entornos, así como el feedback positivo.
- **Relaciones interpersonales**, mediante el fomento de las amistades, la intimidad y el apoyo a las familias.
- **Bienestar material**, mediante el apoyo de hechos como el ser propietario, y el empleo.
- **Desarrollo personal**, a través de la potenciación de la educación, la rehabilitación funcional y la tecnología aumentativa.
- **Bienestar físico**, asegurando la existencia de una adecuada atención sanitaria, movilidad, hábitos saludables y nutrición apropiada.
- **Autodeterminación**, fomentando las elecciones, el control personal y las decisiones y metas personales.
- **Inclusión social**, enfatizando los roles e integración en la comunidad y el voluntariado.
- **Derechos**, asegurando el acceso al voto, procesos legales y oportunidades para asumir responsabilidades cívicas.

1.2.3. MACROSISTEMA: POLÍTICAS SOCIALES

Existen actualmente más de 40 tratados o convenciones mundiales sobre los derechos humanos. Los años 90 fueron testigos de una iniciativa importante de la comunidad internacional para mejorar la situación legal y de las personas con necesidades especiales. Como reflejo de esta iniciativa, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó en 1993 las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidades (United Nations, 1993). Ocho de esas 22 reglas se pueden considerar “estándares capacitadores” relacionados con aspectos como la cooperación internacional (técnica y económica), la información e investigación, la planificación y decisiones políticas, la coordinación del trabajo, la formación del personal, y el seguimiento y evaluación.

Significativamente, los 14 “estándares de resultados” son congruentes con las ocho dimensiones de calidad de vida propuestas, tal y como se muestra a continuación:

- **Bienestar emocional:** reflejado en la norma respecto a la religión.
- **Relaciones interpersonales:** reflejado en normas respecto a la vida familiar y a la integración personal.
- **Bienestar material:** empleo, ingreso de subsistencia y servicios sociales.
- **Desarrollo personal:** educación y rehabilitación.
- **Bienestar físico:** atención sanitaria, deporte y ocio.
- **Autodeterminación:** organizaciones de autodefensa.
- **Inclusión social:** servicios de apoyo.
- **Derechos:** aumento de la concienciación, accesibilidad, igualdad de derechos a la participación.

CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA

Tal y como hemos señalado anteriormente, el objetivo principal de este proyecto de investigación es analizar la percepción subjetiva que las personas con discapacidad intelectual, que están trabajando en programas de empleo con apoyo, tienen sobre su calidad de vida.

Optamos por utilizar una metodología cualitativa ya que proporciona una visión holística que nos permite captar el contexto de forma global, y nos ofrece una mayor amplitud de conocimientos al permitirnos explorar, con mayor profundidad y detenimiento, aquellas respuestas que nos puedan parecer atípicas y que sean importantes para la investigación que nos ocupa. La metodología cualitativa se ajusta adecuadamente al objetivo de esta investigación, al permitirnos explorar de modo objetivo el discurso subjetivo de las personas con discapacidad intelectual.

En el análisis de la realidad social, ocupan un papel relevante las conductas verbales de la persona. La comunicación humana se realiza predominantemente mediante la comunicación verbal. Esta conducta verbal nos ofrece la oportunidad de ser analizada ya que puede ser grabada y posteriormente transcrita, con lo que adopta forma de material documental. Para ello, hemos utilizado dos técnicas de recogida de datos: grupos de discusión y entrevista semi-estructurada.

2.1. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Este proyecto de investigación consta básicamente de dos estudios empíricos. En la primera fase de la investigación, llevamos a cabo una serie de grupos de discusión con el fin de explorar la situación en los cuatro países. Los resultados más relevantes de los grupos de discusión se exploraron más detenidamente y con más detalle en la segunda fase de la investigación, a través de entrevistas semi-estructuradas.

A) LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

Los grupos son un marco idóneo para captar las representaciones ideológicas, los valores, las formaciones afectivas, las creencias y demás aspectos dominantes, en un determinado grupo social. Esta técnica se basa en el análisis del discurso que debe fluir libremente en torno a un determinado tema propuesto por el investigador.

Debido a las especiales características que presentan las personas con discapacidad intelectual, y atendiendo a su especial dificultad para generar discurso de forma espontánea, el equipo de investigación procedió a adaptar esta técnica a las características de los participantes. Para ello, elaboramos un esquema de preguntas partiendo de cinco de las ocho dimensiones que configuran el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (1996) y Schalock y Verdugo (2002). A la hora de realizar estas preguntas aplicamos la "técnica del embudo", formulando una pregunta genérica para cada dimensión, que se completa con una serie de preguntas relacionadas, a emplear en el caso de que las personas con discapacidad intelectual no sean capaces de generar un discurso espontáneo.

Además, de este modo, conseguimos igualar el procedimiento de actuación para llevar a cabo los grupos de discusión en los países participantes.

Articulación del Instrumento

Para el desarrollo de los grupos de discusión empleamos un protocolo compuesto por un total de 39 ítems 17 de los cuales son preguntas abiertas que se complementan con un total de 22 preguntas cerradas, las cuales sólo se emplearan cuando el investigador considere que el discurso no fluye espontáneamente.

Todas estas preguntas se distribuyen bajo los siguientes epígrafes:

- 1.- Relaciones Interpersonales (10 ítems)
- 2.- Bienestar Material (6 ítems)
- 3.- Desarrollo Personal (9 ítems)
- 4.- Autodeterminación (4 ítems)
- 5.- Integración Social (6 ítems)
- 6.- Resumen (3 ítems)

Objetivo de los Grupos de Discusión

El objetivo de los grupos de discusión es tratar de identificar qué efectos, tanto positivos como negativos, tiene el empleo con apoyo en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

A raíz del análisis de los grupos de discusión se pone de manifiesto que existen diferencias culturales y que hay una gran variabilidad en la forma de entender el empleo con apoyo en cada país. Las personas con discapacidad intelectual manifiestan diferentes prioridades así como distintas formas de entender el trabajo y como éste repercute en sus vidas.

B) LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Las entrevistas son flexibles, dinámicas, no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Son encuentros cara a cara entre el investigador y el informante, con el fin de aprehender conocimientos y experiencias percibidas y vivenciadas por el informante. La entrevista semi-estructurada, está compuesta de una serie de preguntas abiertas, completada por preguntas cerradas a emplear en el caso de que el entrevistador estime que la información deseada está incompleta. La naturaleza de esta técnica nos permite, entre otras cosas, reducir el impacto de la pasividad de los participantes, que es el principal problema con el que nos encontramos a la hora de entrevistar a las personas con discapacidad intelectual, así como cualquier dificultad que se pueda dar en la comunicación con cualquier entrevistado.

Articulación del Instrumento

A raíz del análisis de los resultados de los grupos de discusión, el equipo de investigación extrae toda una serie de conclusiones. Estas se tienen en cuenta a la hora de elaborar el protocolo de preguntas que pasan a formar parte de la entrevista semi-estructurada, por su especial importancia y relevancia con el objetivo de la investigación. De este modo, conseguimos igualar el procedimiento de actuación en los distintos países.

La entrevista está compuesta por preguntas relacionadas con factores que las personas con discapacidad intelectual han destacado como cruciales en los grupos de discusión para

el bienestar, el desarrollo personal y el estilo de vida. La entrevista consta de un total de 45 preguntas (abiertas y cerradas), que se distribuyen bajo los siguientes epígrafes:

- 1.- Datos sociodemográficos de los participantes (18 ítems)
- 2.- Relaciones Interpersonales (3 ítems)
- 3.- Integración social (11 ítems)
- 4.- Bienestar material (3 ítems)
- 5.- Autodeterminación (4 ítems)
- 6.- Desarrollo personal (6 ítems)

Objetivo de la entrevista semi-estructurada

El objetivo de la entrevista semi-estructurada es extraer una serie de indicadores de calidad laboral que las personas con discapacidad intelectual consideran importantes para aumentar su calidad de vida.

2.2. PROCEDIMIENTO

Básicamente, hemos estructurado el proyecto de investigación en las siguientes fases: la primera consiste en una revisión de cuestionarios, en la segunda se llevan a cabo los grupos de discusión y finalizamos con la realización de las entrevistas semi-estructuradas.

Seguidamente, se describe brevemente cada una de estas fases.

Primera Fase: Revisión de cuestionarios

Se realizó una revisión de diversos cuestionarios de empleo y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de extraer una serie de indicadores, que nos sirvieran como base para la formulación de las preguntas que integran los grupos de discusión. A raíz de esta revisión, escogimos cinco de las ocho dimensiones que componen el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (1996) y Schalock y Verdugo (2002), por ser las dimensiones que se repetían a lo largo de la exploración realizada.

Segunda Fase: Realización de los grupos de discusión

A la hora de captar a los participantes para la investigación, cada país puso en marcha diferentes mecanismos de contacto: ROAHR dispone de un programa de empleo con apoyo del que provienen los participantes; en España y en Italia, INICO y Mathesis respectivamente, se pusieron en contacto con asociaciones que disponen de programas de empleo con apoyo para captar a los participantes; y, en Escocia, SCDR buscó a sus participantes a través de ENABLE.

Las diferencias culturales, políticas y legislativas hicieron necesario que los grupos de discusión se llevarán a cabo en cada uno de los países participantes. Se realizaron tres grupos de discusión en cada país, por lo que el número total de grupos fue de 12. Los participantes en los grupos de discusión fueron personas con discapacidad intelectual que se encontraban trabajando bajo la fórmula de empleo con apoyo.

La duración de cada sesión osciló en torno a 1-2 horas. Al principio de cada sesión se les explicó a los participantes los propósitos de la investigación, y se les invitó a firmar un formulario de consentimiento para utilizar la información obtenida. Las sesiones fueron grabadas con el consentimiento de todos sus participantes, y posteriormente transcritas para su análisis.

Tercera Fase: Realización de la entrevista semi-estructurada

Como hemos indicado anteriormente, del análisis de los resultados de los grupos de discusión, se extraen una serie de conclusiones que nos sirven de guía para elaborar las preguntas que pasan a formar parte de la entrevista semi-estructurada.

Se realizaron hasta un total de 60 entrevistas, 15 en cada país. Al igual que hicimos con los grupos de discusión, al inicio de cada entrevista, se le explicó al entrevistado cuál era su objetivo y se le invitó a firmar un formulario de consentimiento para la utilización de los datos obtenidos. Las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de los participantes y posteriormente transcritas para el análisis de datos.

2.2.1. Análisis y categorización de los datos

El análisis de los datos ha resultado esencialmente complejo debido a la nula estandarización de las respuestas y a su compleja sistematización. El papel fundamental en el análisis de datos lo ha configurado en este caso la categorización. Así pues, ha sido necesario codificar las respuestas para crear categorías que nos permitan hacerlas explicables y dar coherencia a los eventos y a las conductas.

Partimos de una pre-categorización, no sólo para facilitar el posterior análisis, sino para dotarle de mayor coherencia. Esta pre-categorización coincidía con cinco de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock.

En la Tabla 2 recogemos las ocho dimensiones y sus correspondientes indicadores según el Modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002). Las dimensiones escogidas para este proyecto que aparecen en negrita.

TABLA 2
 DIMENSIONES E INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA,
 SEGÚN EL MODELO DE SCHALOCK Y VERDUGO (2002)

DIMENSIONES	INDICADORES
Inclusión Social	Integración comunitaria y participación
Bienestar Físico	Salud y ocio
Relaciones Interpersonales	Interacciones y familia
Bienestar Material	Empleo y estatus económico
Bienestar	Emocional Felicidad y auto-concepto
Autodeterminación	Elecciones, autonomía y control personal
Desarrollo Personal	Educación y habilidades
Derechos	Derechos humanos básicos y respeto

En la Tabla 3 se presentan los indicadores y descriptores principales de las cinco dimensiones de calidad de vida seleccionadas para esta investigación.

TABLA 3
INDICADORES Y DESCRIPTORES POR DIMENSIONES CENTRALES
DE CALIDAD DE VIDA

Relaciones Interpersonales	Interacciones	Relaciones	Apoyos
	Redes sociales Contactos sociales Vida social	Familia Amigos Iguales	Emocional Físico Económico Feedback
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad	Roles comunitarios	Apoyos sociales
	Acceso Presencia Implicación Aceptación	Colaborador Estilo de vida Independencia	Red de apoyo Servicios
Desarrollo personal	Educación	Competencia personal	Desempeño
	Actividades Logros Nivel educativo Satisfacción	Cognitiva Social Práctica	Éxito/logro Productividad Mejora/desarrollo personal Creatividad/expresión personal
Bienestar material	Estado financiero	Empleo	Vivienda
	Ingresos Seguridad financiera Ayudas	Situación ocupacional Situación laboral (jornada completa, parcial) Entorno de trabajo Oportunidades de promoción	Tipo de residencia Propiedad Confort
Autodeterminación	Autonomía/Control personal	Objetivos, metas y valores personales	Elecciones
	Independencia Autodirección Autosuficiencia	Esperanzas/deseos /ambiciones Expectativas Creencias Intereses	Oportunidades Opciones Preferencias Prioridades

Estas cinco dimensiones nos han servido de guía durante todo el proceso de investigación. En torno a ellas hemos configurado el protocolo de preguntas de los grupos de discusión y de la entrevista semi-estructurada, y hemos empleado los indicadores como guía en la categorización de las respuestas.

CAPÍTULO 3. RESULTADOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos tras el análisis del discurso en los grupos de discusión. Previamente, el equipo de investigación analizó conjuntamente los resultados obtenidos en cada país para tratar de establecer posibles diferencias y similitudes.

Comenzamos presentando los datos descriptivos de los participantes tales como: edad, sexo, tipo de residencia, tipo de centro educativo al que han acudido y número de horas trabajadas al día. A continuación, se exponen los resultados obtenidos tras el análisis del discurso, según las cinco dimensiones de calidad de vida seleccionadas y por este orden: desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación, relaciones interpersonales e inclusión social.

3.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

Los criterios generales de admisión de participantes para los grupos de discusión son los siguientes:

Personas con discapacidad intelectual, que están trabajando en empleo con apoyo y presentan suficientes habilidades comunicativas para generar discurso de forma espontánea.

La muestra está integrada por un total de 49 personas con discapacidad intelectual, que se distribuyen en 12 grupos de discusión. Cada país lleva a cabo 3 grupos de discusión. La agrupación se realiza por rangos de edad para determinar la existencia de posibles diferencias intergrupales.

En las Tablas 4 y 5 se describe la distribución de frecuencias de la muestra atendiendo a la edad y sexo. En la Tabla 6, se hace lo mismo pero atendiendo al tipo de residencia.

TABLA 4
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR EDAD

EDAD	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
17-21	1	1	2	4	
22-30	6	8	1	8	23
31-40	4	7	4	4	19
Más de 40	1	1	1	3	
Total	12	15	7	15	49

La mayoría de los participantes tienen una edad media que se sitúa en torno a 22-30 años.

TABLA 5
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR SEXO

SEXO	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Hombres	4	8	3	9	24
Mujeres	8	7	4	6	25
Total	12	15	7	15	49

Existe una proporción equitativa de participantes en cuanto al sexo, aunque existen diferencias significativas dentro de cada país.

TABLA 6
DISTRIBUCIÓN DE LA LOS PARTICIPANTES POR TIPO DE RESIDENCIA

ALOJAMIENTO	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Viven					
- con sus familias	3	15	4	12	34
- independientes sin apoyo	6				6
- independientes con apoyo	3		3	3	9
Total	12	15	7	15	49

La mayoría de los participantes viven con sus familias, siendo más alto este porcentaje en los países con una cultura similar como España e Italia, y menor en Islandia y Escocia.

En la Tabla 7, se muestra la distribución de los participantes según el tipo del centro educativo al que han asistido.

TABLA 7
DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN EL TIPO DE CENTRO EDUCATIVO

EDUCACIÓN	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Escuela ordinaria	5	15		10	30
Escuela especial	7		7	4	18
Sin educación				1	1
Total	12	15	7	15	49

La mayoría de los participantes ha ido a una escuela ordinaria, y tan solo uno de los participantes no ha ido nunca a la escuela.

Aunque la organización de los centros educativos es diferente en cada país, sus propósitos son sustancialmente similares (ver el informe sobre Política en Islandia, Escocia, España e Italia, marzo 2002 y el Informe sobre Empleo con Apoyo, diciembre 2002).

En la Tabla 8 se muestra la distribución de los participantes atendiendo al número de horas trabajadas.

TABLA 8
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN LAS HORAS TRABAJADAS AL DÍA

HORAS AL DÍA	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
1-4	1	15	4		20
5-6	9				9
7-8	2		3	15	20
Total	12	15	7	15	49

Salvo en el caso de España, la mayoría de los participantes trabaja pocas horas debido sobre todo a la naturaleza del trabajo que desempeñan, o bien, como en el caso de Escocia, donde el sistema de protección social limita sus horas de trabajo.

Hay algunas diferencias entre los países, relacionadas con la igualdad salarial de las personas con discapacidad. En Islandia las personas que están empleadas a través de un programa de empleo con apoyo de ROAHR tienen los mismos derechos que aquellas personas que están trabajando en las medianas y grandes empresas de Italia. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual en Escocia pierden sus derechos, para beneficiarse de alojamiento y apoyo, cuando empiezan a trabajar a jornada completa. En Islandia las personas con discapacidad intelectual, pierden parte de sus beneficios cuando trabajan, pero estos beneficios no están relacionados con el alojamiento o el apoyo. Por lo tanto, esta pérdida de beneficios sociales, no repercute a su capacidad adquisitiva, y trabajar les proporciona más dinero que no trabajar.

3.2. DESARROLLO PERSONAL

Dentro de esta dimensión se encuentran los indicadores de educación y habilidades. Con las preguntas que formulamos queremos que los participantes nos cuenten la importancia que tiene para ellos recibir servicios educativos, para aprender diferentes cosas, para tener infor-

mación y tener una propuesta de actividad. Otros indicadores que le corresponden son desempeño/ejecución, competencia personal, actividad voluntaria, habilidades y progreso.

3.2.1. EDUCACIÓN Y FORMACIÓN PROFESIONAL

Algunos de los participantes de los grupos de discusión se muestran críticos con la educación y formación profesional que han recibido.

En Italia los participantes de los grupos de discusión creen que los programas de formación profesional no tienen en cuenta sus habilidades y expectativas.

En Escocia, las personas con discapacidad intelectual reciben formación durante largos periodos de tiempo, a veces, sin llegar a realizar la transición hacia el empleo. Este hecho se pone de manifiesto cuando identifican a las personas, que aparecen en las fotografías¹, como en estado de formación y raramente lo hacen como personas trabajando.

En España las personas que participan en los grupos de discusión, no tienen ningún interés en recibir más formación ni más cursos y no los consideran necesarios. Han asimilado un nuevo concepto de formación. Ésta no sirve para adquirir nuevos conocimientos sino para demostrar al empresario que son válidos para desempeñar un determinado puesto de trabajo. No muestran ningún interés en seguir recibiendo más formación, pues para ellos seguir formándose y trabajar al mismo tiempo es incompatible, y optan por seguir trabajando.

En Islandia, los participantes no se muestran tan críticos con su formación profesional, aunque uno de ellos afirma que su centro de formación es como un “jardín de infancia”.

3.2.2. LA IMPORTANCIA DE LA FORMACIÓN

Los participantes relacionan el trabajo con las habilidades. Creen que es muy importante tener las habilidades necesarias para desempeñar correctamente cada tarea.

En Islandia, los participantes ponen énfasis en este punto. Creen que es necesario aprender las habilidades para cada tarea y que esto es esencial para ser felices y estar contentos en el trabajo. Para ellos es más importante tener un trabajo que puedan realizar correctamente, que recibir un buen salario.

En Escocia, los participantes también muestran un acuerdo general al manifestar que el trabajo debe guardar una relación directa con las habilidades de cada persona. Aquí trabajar en un café es identificado por alguno de los participantes como trabajar en un entorno demasiado estresante.

En Italia, los resultados son similares. Se pone de manifiesto que con frecuencia el puesto de trabajo no tiene en cuenta las habilidades de las personas con discapacidad.

En España, la formación que los participantes reciben relacionada con el empleo, es la que le proporciona la asociación promotora del programa de empleo con apoyo. Aquí se les enseña una serie de habilidades y tareas básicas que tienen que desempeñar en el puesto de trabajo. Consideran que esta formación les sirve para hacer frente al trabajo con más seguridad.

¹ Las fotografías se emplean para la realización de los grupos de discusión en Escocia, Islandia e Italia. Dichas fotografías muestran a personas con discapacidad en diferentes contextos laborales. En España después de establecer contacto con los participantes, no se considera pertinente el uso de fotografías en la realización de los grupos de discusión.

3.2.3. LA IMPORTANCIA DE TENER UN EMPLEO

Todos los participantes de los grupos de discusión afirman que es importante tener un empleo y además éste es necesario para sentirse más felices.

Los participantes de Islandia afirman que no tener trabajo puede producirles cuadros depresivos, sentimientos de soledad y frustración, al ver como el tiempo pasa tan despacio sin tener nada que hacer. Las mismas opiniones aportan los participantes de Escocia.

A las personas con discapacidad intelectual en Italia, tener un empleo les genera más dificultades que ir a la escuela, pero les permite tener más oportunidades de crecimiento y conciencia de sí mismos.

En España, los participantes afirman que ahora que tienen empleo son más felices que antes cuando no realizaban ninguna actividad. El empleo ha tenido un efecto altamente positivo en su autoestima llegando a repercutir favorablemente en su bienestar físico. El trabajo ha cambiado sus vidas y su personalidad, y ha conseguido imponerles una estructura temporal a su vida diaria aportándoles una gran serenidad.

3.2.4. CONCLUSIONES

Con la actual formación profesional destinada a las personas con discapacidad no se obtienen los resultados deseados, ya que al finalizar la formación no son capaces de conseguir un empleo por ellas mismas. Es aquí donde el entrenador laboral juega un papel fundamental, ya que tiene que suplir las carencias de los programas de formación profesional.

Es importante que las personas con discapacidad intelectual reciban algún tipo de formación profesional específica antes de empezar a trabajar, para que sean capaces de desempeñar de modo correcto las tareas asignadas a su puesto de trabajo. Estas tareas a desarrollar deben tener en cuenta sus habilidades, sus expectativas y su grado de discapacidad.

3.3. BIENESTAR EMOCIONAL

A esta dimensión le corresponden los indicadores de empleo y estatus socioeconómico. Con las preguntas que formulamos queremos que los participantes nos relaten su situación financiera; si la persona a la que preguntamos tiene trabajo, si tiene suficiente dinero para pagar todas las cosas que necesita y si puede comprar las cosas que le gustan. Otros indicadores asociados a esta dimensión son por ejemplo, propiedad, seguridad y finanzas.

3.3.1. LA IMPORTANCIA DE RECIBIR UN SALARIO

Todos los participantes de los grupos de discusión afirman que es muy importante que se les pague por el trabajo realizado.

Para los participantes de España el dinero es el principal aunque no el único beneficio derivado del trabajo. El dinero les proporciona una gran confianza para afrontar el futuro con más autonomía y seguridad.

Lo mismo ocurre en Italia, donde los participantes afirman que es muy importante recibir un salario por su trabajo ya que esto influye directamente en su bienestar material.

En Islandia, los participantes también valoran como algo importante recibir dinero por su trabajo, aunque para ellos éste no es el principal objetivo de tener un trabajo. Tener dinero equivale a tener una mayor independencia, que es para ellos la esencia de tener un trabajo.

En Escocia, los resultados son similares a los anteriores. Es decir, casi todos los participantes tienen asimilado que, a cambio de su trabajo, tienen que percibir un salario y que éste es el principal objetivo del trabajo.

Existen diferencias relacionadas con la satisfacción salarial.

En Islandia, los participantes reciben un salario cuando trabajan, pero también cuando están en el período de formación. Están más satisfechos con el salario que reciben a cambio de su trabajo, ya que este suele ser mayor que el que reciben en el período de prácticas.

Los participantes de Italia son conscientes de que su salario es menor porque tan solo trabajan media jornada. Además la mayoría de los trabajos se desempeñan dentro de pequeñas cooperativas sociales o empresas familiares, y aunque tengan el mismo contrato que otros trabajadores sin discapacidad, su salario sigue siendo menor.

En Escocia, los participantes no necesitan trabajar, debido a su sistema de protección social; por lo tanto el salario no repercute en su bienestar material. Sin embargo, alguno de ellos, mostraban expectativas muy altas relacionadas con el salario que recibirían en trabajos iniciales de muy baja remuneración y a tiempo parcial.

En España, los participantes se muestran satisfechos con su salario. La principal diferencia con el resto de los países es que en España trabajan a jornada completa por lo que sus salarios son mayores.

Todos los participantes de los grupos de discusión entienden que es importante ganar dinero para poder hacer frente a sus necesidades, sobre todo las relacionadas con la vivienda y ocio.

En Escocia, las personas con discapacidad intelectual aprecian positivamente tener dinero para gastárselo en ellos mismos, aunque creen que tienen poco. Tienen asimilado el concepto del ahorro e intentan comprar las cosas en las tiendas más baratas.

En Islandia, afirman que tienen el suficiente dinero para comprar aquellas cosas que necesitan.

En España, existen diferencias intergrupales relacionadas con las inversiones monetarias. En edades más tempranas, las inversiones se destinan a pequeños gastos que constituyen su ocio, mientras que en edades más adultas los principales gastos se destinan a la vivienda. Es en el segundo caso, donde estiman que no tienen suficiente dinero.

Los participantes de Italia, vinculan el dinero como algo necesario para satisfacer las necesidades primarias. Sin embargo, muchos de ellos emplean el dinero para satisfacer necesidades relacionadas con la cultura, el ocio, etc.

3.3.2. ESTATUS PROFESIONAL

Todos los participantes en los grupos de discusión, salvo los que provienen de España, trabajan a media jornada. En estos trabajos las posibilidades de desarrollo y promoción son mínimas.

En Italia e Islandia, el principal motivo que impide la promoción profesional es la propia discapacidad de la persona. En muchos casos, ellos perciben el empleo como un gran reto mental y físico.

En Escocia, su sistema de protección social limita, en muchos casos, su posible desarrollo profesional, ya que si empiezan a trabajar en empleos a jornada completa, pierden los beneficios destinados a la financiación de su vivienda así como los apoyos que reciben. Es por ello, que existe cierta frustración entre los participantes, al tener que desempeñar trabajos que ellos mismos califican de “tontos” ya que han tenido que rechazar el desempeño de otros trabajos de mayor cualificación y que querían hacer, para no perder todos los beneficios que les proporciona su sistema de protección social.

En España, los participantes, no experimentan ninguna necesidad de progresar profesionalmente; por eso desean permanecer en el mismo puesto de trabajo. No quieren afrontar los cambios que supone el proceso de adaptación a un nuevo puesto de trabajo. Tampoco están dispuestos a asumir las responsabilidades que implica un cargo superior. Cambiar de puesto de trabajo, o de trabajo en sí, les genera angustia e inseguridad.

3.3.3. CONCLUSIONES

Como hemos visto, existen diferencias entre los países relacionadas con el bienestar material. En todos los países, salvo en el caso de España, los participantes desempeñan trabajos de media jornada. Además, en estos trabajos tienen pocas posibilidades de desarrollo y promoción profesional. Todo esto repercute en su estatus socioeconómico. Sin embargo, la mayoría de ellos están conformes con el salario que reciben. Los resultados también sugieren que algunos participantes, sobre todo en el caso de Escocia e Italia, no tienen una noción real del valor del dinero.

3.4. AUTODETERMINACIÓN

A esta dimensión le corresponden los indicadores de autonomía, elecciones y control personal. Con las preguntas que realizamos queremos que los participantes nos cuenten sobre la importancia que tiene para ellos poder elegir donde vivir y qué cosas hacer. En otras palabras, nos interesa saber la importancia que tiene para ellos tener la oportunidad de decidir por sí mismos.

3.4.1. AUTONOMÍA

Los participantes que viven con sus familias, o aquellos que viven en viviendas independientes pero que reciben apoyo, encuentran graves dificultades para ser más independientes.

Para los participantes de Islandia y los más jóvenes de España, la independencia familiar no se encuentra entre los objetivos a lograr a corto plazo. Sin embargo, en ambos casos, perciben que ganar dinero les ha proporcionado más independencia de sus familias.

En España no quieren vivir sin su familia, dado que ésta se constituye como su principal soporte. Sin embargo, entre los participantes de mayor edad, la independencia familiar es un objetivo a conseguir a corto plazo, objetivo que se hace más acuciante en los casos de graves conflictos familiares. Lo mismo ocurre en el caso de los participantes italianos que se sienten muy protegidos por sus familias.

Los participantes de Islandia que viven solos, reciben mucha ayuda de sus padres que son, además, quienes velan por sus finanzas. Ellos se muestran conformes con la ayuda que reciben, y en ningún caso manifiestan deseos de mayor independencia.

Los participantes de Escocia vinculan el trabajo a una mayor independencia, relacionada sobre todo con la posibilidad de poder vivir solos. Sin embargo, a ellos les gustaría poder ser más independientes económicamente. Los participantes de Escocia son los que muestran más deseos de independencia.

3.4.2. CONCLUSIONES

Los resultados ponen de manifiesto que el empleo tiene influencias positivas en la autodeterminación de las personas con discapacidad, ya que éste les proporciona una independencia económica que hace que se sientan menos dependientes de sus familias. Sin embargo, la autodeterminación es un concepto más complejo, que no podemos reducir sólo a la independencia económica. Autodeterminación supone tomar decisiones y tener la oportunidad de decidir por sí mismo. Los resultados indican que muchos de los participantes no son conscientes de todo lo que implica este concepto, por eso no creen que la autodeterminación sea un elemento esencial para su calidad de vida.

3.5. RELACIONES INTERPERSONALES

A esta dimensión le corresponde los indicadores de interacción y relaciones familiares. Con las preguntas que realizamos queremos saber que importancia tiene para ellos tener amigos y hacer cosas con personas. Otros indicadores que le corresponde son los de intimidad, interacciones y apoyos.

3.5.1. TENER AMIGOS EN EL TRABAJO

El trabajo es visto por muchos de ellos, como una oportunidad para conocer nuevas personas y establecer relaciones de amistad, pero muy pocos participantes logran tener amigos en el trabajo.

Los participantes de Islandia conceden más importancia a la posibilidad de trabajar en una atmósfera agradable y respetuosa, que al hecho de tener amigos en el trabajo.

En España, las relaciones sociales con los compañeros de trabajo son escasas y en determinadas ocasiones tensas. La escasez de interacciones puede explicarse en muchos casos por el propio proceso productivo. En ocasiones, aluden a la diferencia de intereses y de edad, para justificar la escasa relación que mantienen con sus compañeros de trabajo. Sin embargo, afirman que desde que están trabajando tienen más amigos, pero la mayoría de ellos provienen del programa de ocio puesto en marcha por la asociación promotora del programa de empleo con apoyo.

Son los participantes de Escocia, los que muestran mayor interés en tener amigos en el lugar de trabajo. Sin embargo, afirman que es muy difícil debido sobre todo a que los trabajos son tan solo de media jornada, por lo que las posibilidades de interacción se ven reducidas, y también porque el trabajo no se encuentra en su comunidad, sino que se tienen que desplazar grandes distancias. Para ellos es importante que el trabajo se encuentre situado cerca de su lugar de residencia, porque ésto aumentaría las posibilidades de tener amigos dentro de su entorno laboral.

En Italia, todos los participantes son muy conscientes de sus diferencias en comparación con otras personas que trabajan con ellos y perciben que tienen grandes dificultades para

relacionarse con otras personas, no solo en situaciones laborales sino en cualquier situación de la vida cotidiana.

3.5.2. CONCLUSIONES

Los resultados indican que las personas con discapacidad intelectual perciben el empleo como una gran oportunidad para conocer gente nueva y hacer amigos. Pero son muy pocos los que logran tener amigos en el trabajo, debido sobre todo a la escasez de habilidades sociales que presentan. Sin embargo, los resultados de España ponen de manifiesto que los programas de ocio puestos en marcha por las asociaciones son una buena opción para potenciar las habilidades sociales y aumentar las redes sociales.

3.6. INCLUSIÓN SOCIAL

A esta dimensión le corresponden indicadores de integración comunitaria y participación. Con las preguntas que realizamos queremos que los participantes nos cuenten la importancia que tiene para ellos participar en diferentes actos en su comunidad, así como que las personas de su comunidad les presten apoyo para facilitar su participación. Otros indicadores que le corresponde son los de: aceptación, estatus, ambiente de trabajo, actividades comunitarias, roles, actividades de voluntariado y ambiente residencial.

3.6.1. INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

Todos los participantes reconocen que lo más importante del trabajo es que les proporciona una actividad significativa a realizar cada día.

Los participantes de Islandia afirman que tener trabajo es muy importante para ellos. Los sentimientos depresivos tales como soledad y frustración, generados por el lento transcurrir del tiempo provocado por no tener ninguna actividad que desempeñar, eran muy frecuentes en ellos. Trabajando se sienten parte de algo importante.

En España, el trabajo no puede ser considerado sin más como una garantía de mayor integración social. Pero la estructura temporal que proporciona el empleo a su vida diaria, tiene efectos altamente positivos en el bienestar emocional y físico de las personas con discapacidad intelectual.

En Italia los resultados son muy similares a los de Islandia y España.

En Escocia, el trabajo es valorado positivamente ya que es percibido como un rol a desempeñar dentro de la sociedad. Es considerado como un mérito por las personas con discapacidad intelectual, aunque no se les pague por ello (alguno de los trabajos que desempeñan están organizados sobre una base voluntaria y no reciben remuneración por ellos). El trabajo es un elemento crucial para que las personas con discapacidad intelectual se sientan felices, ya que a través de él pueden demostrar sus capacidades y participar en la comunidad. Ellos asocian el trabajo en los cafés o en otras áreas públicas como algo positivo porque están visibles para el resto del mundo. Muestran un gran interés en conocer a otras personas de su misma edad.

3.6.2. UNA OPORTUNIDAD PARA CONOCER A GENTE NUEVA

Muchos de los participantes de los grupos de discusión consideran que el trabajo les ofrece una gran oportunidad para conocer a otras personas. Algunos de ellos, muestran fuertes deseos de socializarse y participar en la vida social de su lugar de trabajo.

En Islandia, los participantes desean conocer a personas que no sean de su entorno laboral porque para ellos significa conocer nuevos ambientes.

En Italia, los participantes también expresan un fuerte deseo de socialización. Algunos prefieren separar las relaciones laborales de las sociales.

Los participantes de Escocia también muestran un interés por ampliar su abanico de relaciones sociales, pero es difícil en muchos casos porque con frecuencia viven bastante lejos de su lugar de trabajo, y la mayoría de ellos no son autónomos con el transporte. Perciben además, que las dificultades que muestran para interactuar con los compañeros de trabajo son las mismas que tienen para interactuar en cualquier otra situación de la vida cotidiana.

En España, como ya hemos señalado anteriormente, las relaciones sociales con sus compañeros son escasas y en ocasiones tensas, y aunque en algunos casos esto puede ser explicado por el propio proceso productivo (al ser trabajos en fábricas son trabajos de índole individual, en los que pasan mucho tiempo solos, o el excesivo ruido impide en muchos casos la comunicación). Los que manifiestan que son rechazados por sus compañeros, suelen presentar rasgos externos que denotan sus discapacidad: Síndrome de Down, trastornos del habla, deficiencia motriz, trastornos del movimiento, etc.

3.6.3. SER ACEPTADO Y RESPETADO

Las personas con discapacidad intelectual conceden gran importancia a las relaciones interpersonales dentro del entorno laboral, aunque ellos son conscientes de que con frecuencia, éstas son escasas y en algunas ocasiones tensas.

En Islandia, alguno de los participantes perciben que son marginados por sus compañeros de trabajo, y ésto influye de forma negativa en su autoestima.

En Escocia, tienen básicamente la misma percepción que en Islandia y enfatizan que las personas diferentes pueden mantener relaciones entre sí.

En España las relaciones que mantienen las personas con discapacidad intelectual con sus compañeros de trabajo, ponen de manifiesto que aún queda mucho camino por recorrer para conseguir la plena integración social. Presentan más conflicto aquellas personas que ostentan rasgos físicos externos de su discapacidad.

Sin embargo, en Italia no ocurre lo mismo que en España. Allí son más aceptadas las personas que muestran rasgos externos que denotan su discapacidad.

Los participantes en los grupos de discusión consideran que es muy importante ser aceptados y respetados por los demás.

Los participantes de Islandia son los que más importancia dan a este hecho, tal vez porque las relaciones sociales en su trabajo son las más escasas. Creen asimismo, que es importante que sus compañeros de trabajos les traten igual que al resto de compañeros.

3.6.4. LA IMPORTANCIA DE RECIBIR APOYO

Los participantes en los grupos de discusión afirman que es muy importante para ellos recibir apoyo de sus compañeros de trabajo. Algunos son conscientes de que reciben apoyo de sus compañeros.

Algunos participantes de Islandia afirman que los empresarios pueden sentirse reacios a la hora de contratar a personas con grandes discapacidades, pero también reconocen que esto ha ido cambiando en los últimos años. Para ellos es muy difícil encontrar un trabajo por sus propios medios y por eso creen que el apoyo que reciben es esencial, y además éste hace que los empresarios comprendan mejor sus discapacidades. Para ellos es importante que los compañeros de trabajo conozcan a la persona con discapacidad de manera que pueda proporcionarles apoyo y un sentimiento de seguridad.

En Escocia, los participantes reciben apoyo de sus compañeros de trabajo, apoyo que es especialmente importante cuando hay un gran estrés laboral o cuando se introducen nuevas tareas a desarrollar.

3.6.5. CONCLUSIONES

El empleo es un elemento muy importante para favorecer la integración social de las personas con discapacidad intelectual en su comunidad. Pero empleo no es sinónimo de integración social, como pone de manifiesto la escasez de relaciones sociales que mantienen con sus compañeros de trabajo, relaciones que con demasiada frecuencia son tensas. Sin embargo, la mayoría de los participantes muestran fuertes deseos de socialización.

3.7. CONCLUSIONES GENERALES DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

En general, el trabajo ha supuesto una mejora en todos los ámbitos de su vida. Incluso algunos de ellos manifiestan sentirse mejor físicamente. Todos los sentimientos vinculados al trabajo son de índole positiva.

Han tenido que sortear bastantes obstáculos para estar donde están. Esto ha supuesto una inyección favorable para su autoestima, pero no están dispuestos a pasar de nuevo por el mismo proceso. Por ello, no quieren cambiar de puesto de trabajo.

Habría que examinar y revisar el tipo de formación vocacional que están recibiendo, ya que consideran que la que reciben no les aporta nada nuevo y sienten, como es el caso de España, que es una especie de examen para demostrar al empresario que son capaces de realizar el trabajo. También se pone de manifiesto que ésta no tiene en cuenta las habilidades y expectativas de las personas con discapacidad, llegándose a prolongar demasiado en el tiempo, perdiendo la perspectiva de su objetivo inicial, que es proporcionar las habilidades necesarias para el desempeño de un determinado puesto de trabajo. Es por ello, que se hace necesario revisar si existe algún tipo de relación entre el tipo de educación recibida y el afrontamiento con la competitividad del proceso productivo.

La integración social es todavía una asignatura pendiente que no se garantiza con el simple hecho de tener un empleo. Las relaciones sociales con los compañeros lo ponen así de manifiesto. Estas son más bien escasas y en ocasiones conflictivas.

Todos estos aspectos se analizan con una mayor profundidad en la segunda fase de la investigación con la realización de la entrevista semi-estructurada.

CAPÍTULO 4. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS

En este capítulo presentamos los resultados obtenidos en las entrevistas en relación con las cinco dimensiones elegidas del modelo de calidad de vida propuesto por Schalock (1996) y Schalock y Verdugo (2000). Previamente, el equipo de investigación se reunió para realizar una puesta en común de los resultados obtenidos en cada país con el fin de poder establecer similitudes y diferencias.

En primer lugar presentamos los datos sociodemográficos relacionados con los participantes en las entrevistas, y a continuación presentamos los resultados obtenidos en relación con la dimensión de desarrollo personal, después los obtenidos en la dimensión de bienestar material, los de la dimensión de autodeterminación y dimensión relaciones interpersonales, para finalizar con los de la dimensión de integración social.

4.1. LOS PARTICIPANTES

Los criterios generales que se siguieron para seleccionar a los participantes en las entrevistas fueron:

Personas con discapacidad intelectual que están en empleo con apoyo y que necesitan apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria. Los participantes tienen que haber estado trabajando al menos durante los tres últimos meses, y tener 18 o más años.

En las Tablas 9-15 mostramos los datos sociodemográficos de los participantes en las entrevistas. Entrevistamos a un total de 60 personas con discapacidad intelectual, 15 en cada país. Su edad oscila entre los 18 hasta más de 40 años. En la Tabla 9 mostramos la distribución de los participantes por edad.

TABLA 9
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR EDAD

EDAD	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
18-25	4	5	3	5	17
26-39	7	6	6	5	24
40+	4	4	6	5	19
Total	15	15	15	15	60

La edad media de los participantes se sitúa entre los 26-39 años.

La distribución de los participantes por sexo se puede observar en la Tabla 10.

TABLA 10
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES POR SEXO

SEXO	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Masculino	7	8	11	10	36
Femenino	8	7	4	5	24
Total	15	15	15	15	60

En la Tabla 11 se muestra la distribución de los participantes atendiendo al tipo de residencia.

TABLA 11
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN EL TIPO DE RESIDENCIA

RESIDENCIA	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Viven:					
- con sus familias	3	12	9	13	37
- solos pero con apoyo	0	0	1	2	3
- en pisos tutelados	12	2	5	0	19
- en residencias comunitarias	0	1	0	0	1
Total	15	15	15	15	60

Como podemos observar la mayoría de los participantes viven con sus familias. Otros viven en pisos tutelados, que pueden ser definidos como aquellos lugares donde varias personas con discapacidad viven solas, pero reciben apoyo de forma diaria. Este apoyo oscila entre 1 a 24 horas. Solo uno de los participantes, vive en Italia en una residencia, donde posee su propia habitación y recibe los servicios de la casa comunitaria. Son pocos los que viven de forma independiente recibiendo apoyo de 1 a 4 horas al día. Finalmente algunos están viviendo en su propio apartamento, también reciben apoyo entre 1 a 4 horas al día.

En la Tabla 12 recogemos la distribución de la muestra atendiendo al tipo de centro educativo al que han acudido.

TABLA 12
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN EL TIPO DE CENTRO EDUCATIVO

EDUCACIÓN	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
C. E. Ordinario, con apoyo	3	14	1	8	26
C. E. Ordinario, clase especial	4	0	3	0	7
C. E. Especial	6	1	9	6	22
C. E. Ordinario, sin apoyo	1	0	2	0	3
Sin educación	1	0	0	1	2
Total	15	15	15	15	60

La mayor parte de los participantes han ido a la centros educativos ordinarios donde reciben apoyo. El apoyo les venía dado, bien desde una unidad especial, bien en la misma clase durante determinadas horas a la semana. Otros participantes fueron a centros ordinarios donde tenían una clase especial y separada del resto de los alumnos sin discapacidad, con un currículo especial y adaptado a sus necesidades. También hay participantes que fueron a los centros educativos especiales. Muy pocos acudieron a centros educativos ordinarios sin recibir ninguna clase de apoyo. Tan solo hay dos participantes que no recibieron ningún tipo de educación.

En la Tabla 13, se puede consultar la distribución por frecuencias de los participantes según el nivel educativo alcanzado.

TABLA 13
EDUCACIÓN O FORMACIÓN PROFESIONAL

EDUCACIÓN O FORMACIÓN	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Alguna educación o formación	15	15	10	14	54
No educación o formación	0	0	5	1	6
Formación profesional	12	15	6	14	47
Educación profesional	5	0	4	1	10
Instituto	4	0	2	0	6

El nivel educativo de los participantes es bastante bajo. La mayoría ha recibido algún tipo de formación después de abandonar la escuela secundaria. Algunos reciben formación profesional, pero esta formación no está relacionada con el sistema escolar. Sin embargo, hay otros que reciben formación profesional vinculada al sistema educativo, que consta de 1 a 3 años de estudios profesionales y/o prácticas. Por último, otros han estado en talleres protegidos para personas con discapacidad donde recibían una simbólica cantidad de dinero por el trabajo realizado en los mismos.

En la Tabla 14, aparece la distribución de los participantes según el tipo de transporte que emplean para ir al trabajo.

TABLA 14
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN EL TIPO DE TRANSPORTE

TIPOS DE TRANSPORTE	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Transporte público	8	9	4	0	21
En coche, por ellos mismos	2	2	0	0	4
En coche, con padres	0	2	0	2	4
Autobús especial	2	2	4	4	12
Andando	3	0	7	8	18
En bicicleta	0	0	0	1	1
Total	15	15	15	15	60

La mayoría emplean el transporte público, siendo pocos los que necesitan un transporte adaptado. En general, podemos afirmar que el transporte no supone ningún impedimento para ir a trabajar.

En la Tabla 15 se muestra una relación de frecuencias según el tipo de actividad laboral que están desempeñando.

TABLA 15
DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN EL TIPO DE TRABAJO

TIPOS DE TRABAJO	ISLANDIA	ITALIA	ESCOCIA	ESPAÑA	TOTAL
Limpieza/lavandería			1		1
Mantenimiento	3		1		4
Asistentes de cocina/ camareros	1	4	5		10
Trabajadores de fábrica	7	6	1	12	26
Ayudante de almacén			1		1
Dependiente			2		2
Secretaria/o		5	3		8
Ayudante de supermercado	3		1		4
Ayudante de hospital	1				1
Otros				3	3
Total	15	15	15	15	60

Como podemos apreciar, los puestos de trabajo desempeñados por las personas con discapacidad son de baja cualificación profesional. La mayoría de los trabajos se desarrollan dentro del ámbito de la empresa privada.

4.2. DESARROLLO PERSONAL

A esta dimensión le corresponden los indicadores de educación y habilidades. Las preguntas que se formulan están relacionadas con la importancia de recibir servicios educativos,

de aprender cosas diferentes, de tener información y poder desarrollar una actividad que tenga sentido. Otros indicadores que le corresponden son, por ejemplo: desempeño/ejecución, competencia personal, actividad voluntaria y progreso.

4.2.1. BUSCAR UN TRABAJO

Para las personas con discapacidad intelectual es muy difícil encontrar y mantener un empleo sin apoyo.

Les preguntamos cómo han encontrado su actual empleo y si han tenido otros empleos aparte del actual. Los resultados ponen de manifiesto que todos participantes han necesitado apoyo para encontrar un trabajo. Este apoyo proviene en la mayoría de los casos de las asociaciones promotoras de los programas de empleo con apoyo, o bien de un centro de formación profesional o de programas de los servicios de día. El número de empleos que han tenido con anterioridad al actual varía. Aquellos participantes que han intentado buscar un empleo sin apoyo consideran que es muy difícil mantener un empleo sin recibir apoyo. Existe también variabilidad entre aquellos que han sido entrevistados antes de conseguir un empleo y entre los que han estado en periodo de pruebas antes de empezar a trabajar.

En Islandia, muchos de los participantes han sido entrevistados y han tenido que pasar por un periodo de prueba.

En Italia, sin embargo, son muy pocos los que han sido entrevistados y casi ninguno ha tenido que pasar por el periodo de prueba.

En Escocia, son pocos los que han pasado por el periodo de prácticas y menos los que han tenido que pasar por la entrevista laboral.

En España, es más corriente que los candidatos a un puesto de trabajo estén una temporada en periodo de prácticas, pero ninguno de ellos ha sido entrevistado antes de empezar a trabajar.

4.2.2. EDUCACIÓN Y/O FORMACIÓN PROFESIONAL

Los participantes no creen que exista una relación entre su formación y su empleo.

Como se puede desprender de la Tabla 13, la mayoría de los participantes han recibido algún tipo de educación o de formación profesional antes de empezar a trabajar. Algunos están satisfechos con la formación recibida y afirman que ésta ha sido muy importante para ellos. Pero existen diferencias según los países.

En Islandia, la mayoría de los participantes creen que la formación no ha sido importante para ellos, pero no manifiestan ninguna actitud negativa al respecto. Otros creen que esta formación sí ha sido importante, ya que han aprendido un amplio abanico de habilidades, tales como, la puntualidad, ser respetuosos y ordenados, obedecer las instrucciones que les ofrecen; asimismo, han aprendido cómo conocer y relacionarse con otras personas. Aquellos participantes que manifiestan que la formación no es importante, son los que encuentran las tareas laborales a desempeñar demasiado fáciles y los que tienen un sentimiento de no encajar dentro del entorno laboral. Afirman que la remuneración que perciben durante el periodo de formación, es demasiado baja.

En Italia, la mayoría de los participantes consideran que la formación es importante ya que ésta les ha proporcionado un empleo. Pero hay algunos que no se muestran nada satisfechos con la formación que han recibido. Afirman que esta formación no está relacionada con las

necesidades del mercado laboral ni con las oportunidades de empleo. Además, los participantes no pueden elegir el tipo de formación que desean según sus capacidades aptitudes y deseos.

En España, los participantes afirman que la formación que reciben es de gran utilidad, ya que gracias a ella han aprendido las habilidades y tareas básicas que tienen que desarrollar en el puesto de trabajo que van a desempeñar. Consideran que la formación que han recibido es muy buena y que ha sido de gran utilidad a la hora de enfrentarse al trabajo, proporcionándoles una enorme seguridad.

En Escocia, los participantes reciben una larga formación durante mucho tiempo pero afirman que nos les ha servido para obtener un empleo. Por lo tanto, confunden muchas veces el empleo con recibir formación para trabajar. Por eso, los participantes escoceses no creen que la formación sea importante. Solamente dos creen que la formación recibida ha contribuido de manera significativa a su presente situación laboral, porque con ella han ganado una mayor autoconfianza y autoestima. Para la mayoría, la formación es considerada como un paso previo inevitable antes de encontrar un empleo.

4.2.3. EL APOYO

El apoyo se da con más frecuencia cuando se empieza un nuevo empleo y está relacionado directamente con las tareas a desempeñar.

En Islandia, los participantes reciben apoyo de su entrenador laboral de forma más intensa durante las primeras semanas, para ir espaciándolo a una vez al mes. Los participantes que llevan mucho tiempo desempeñando el mismo trabajo, no reciben ayuda de su entrenador laboral pero, de vez en cuando, necesitan del apoyo de sus compañeros de trabajo. Los demás participantes creen que no necesitan el apoyo de forma permanente, pero estiman que pueden contar con sus compañeros en caso de que necesiten recibir ayuda. El apoyo que necesitan recibir está vinculado con el desarrollo del trabajo, en la mayoría de los casos, aunque no les importaría tener a alguien con quien hablar sobre sus progresos laborales. Les agrada recibir las visitas de su entrenador laboral.

En Italia, los participantes no sienten la necesidad de hablar sobre el tipo de ayuda que necesitan para desarrollar su trabajo. Sin embargo, los entrevistadores al hablar con la asociación promotora del programa de empleo con apoyo, descubrieron que siempre había voluntarios y técnicos especialistas presentes para ayudar a los participantes en las primeras fases del trabajo, y que después acudían al trabajo cada vez que lo necesitaban.

En España, son pocos los que manifiestan que necesitan recibir apoyo para desempeñar adecuadamente su trabajo. La mayoría de ellos afirma que no lo necesitan, porque este es su segundo trabajo, o bien porque ya llevan un largo periodo de tiempo desempeñando las mismas tareas, y se les ha retirado ya al entrenador laboral. Necesitan apoyo, sobre todo cuando inician un nuevo trabajo o una nueva tarea. Al preguntarles por el tipo de apoyo que requieren, afirman que les basta con que se les explique minuciosamente qué tipo de tareas son las que tienen que llevar a cabo. Se les pregunta si les gusta recibir la visita de su entrenador laboral. La mayoría de los participantes afirma que no les gusta recibir la visita de su entrenador laboral, ya que estas visitas hacen que se sientan incómodos porque se resalta su diferencia frente a los demás compañeros. La mayor parte de los participantes no reciben ayuda espontánea de sus compañeros de trabajo. Sólo reciben ayuda cuando son ellos quienes la solicitan.

En Escocia, al igual que en Islandia, los participantes reciben apoyo continuado durante las primeras semanas, y posteriormente con una periodicidad mensual. Les gusta recibir apoyo al inicio del trabajo, en las nuevas tareas y en algunas circunstancias excepcionales,

como es el cambio de la naturaleza de su trabajo. Se muestran orgullosos cuando estos apoyos se van retirando, por considerar que ya no son necesarios.

4.2.4. SATISFACCIÓN LABORAL

La mayoría de los participantes de las entrevistas se muestran satisfechos con su empleo actual y no desean cambiar de lugar de trabajo. Tampoco quieren cambiar de puesto de trabajo para desempeñar otros de mayor cualificación.

Todos los participantes islandeses están satisfechos con su empleo. Algunos afirman que les gustaría poder cambiar de trabajo, y son los que llevan varios años desempeñando el mismo trabajo. A pesar de manifestar deseos de cambio, se muestran bastante inseguros e incapaces de afrontar todo el cambio que ello supondría. Prefieren quedarse en el mismo puesto ya que conocen las tareas a desempeñar y a sus compañeros de trabajo.

En Italia, la mayoría de los participantes están satisfechos con su empleo actual y no quieren cambiar. La sola idea del cambio les genera una gran ansiedad. Con su actual empleo logran controlar la ansiedad y mejorar sus capacidades.

En España, todos los participantes se muestran satisfechos con su trabajo. Ninguno quiere cambiar ni de lugar ni de puesto de trabajo. Las razones que señalan para no querer cambiar son la inseguridad, angustia y estrés que les supone pasar de nuevo por todo el proceso de adaptación a un nuevo puesto y lugar de trabajo. Afirman, además, que no se sienten preparados para afrontar las responsabilidades de un puesto de mayor cualificación.

Los datos de Escocia son parecidos. La mayoría de los participantes están satisfechos con su empleo y no quieren cambiar. Sin embargo, algunos expresan su deseo de cambiar de empleo después de haber trabajado en el mismo lugar durante varios años, y otros afirman que quieren aprender más tareas.

Tener suficientes tareas que desarrollar en el trabajo, ser capaz de realizar estas tareas y disfrutar trabajando, son factores que las personas con discapacidad intelectual vinculan con la satisfacción laboral.

Como hemos señalado anteriormente, la gran mayoría de los participantes se muestra satisfecho con el trabajo, pero hay una serie de factores que ellos destacan como relevantes para sentirse plenamente satisfechos con el trabajo.

En Islandia y España, los participantes indican que es importante tener suficientes tareas a realizar durante su jornada laboral. De no ser así, se generarían demasiados tiempos muertos que repercuten negativamente en su autoestima al sentirse poco productivos. Muchos de ellos afirman que frecuentemente no tienen nada que hacer y que les gustaría poder hacer más cosas. Algunos participantes islandeses mencionan que para ellos es importante no sólo desempeñar correctamente las tareas, sino también disfrutar de las mismas. Estos hallazgos son consistentes con los resultados de los grupos de discusión.

4.2.5. CONCLUSIÓN

La mayoría de los participantes han recibido formación antes de empezar a trabajar. Unos opinan que esta formación no ha sido importante porque no está relacionada con el empleo. Para que la formación sea eficaz y lleve a la consecución de un empleo, hay que tener en cuenta las capacidades del individuo.

Los resultados ponen de manifiesto que las personas con discapacidad intelectual tienen enormes dificultades para encontrar y mantener un empleo si no reciben el apoyo necesario. Este apoyo es esencial al inicio de un nuevo trabajo, cuando tienen que aprender todas las tareas a desarrollar. Cuando ya llevan un periodo de tiempo trabajando en el mismo puesto, y ya son capaces de realizar las tareas por sí mismos, no les agrada la presencia del entrenador laboral, ya que éste denota su diferencia frente al resto de compañeros. La retirada paulatina del entrenador laboral, repercute favorablemente en su autoestima porque se consideran capaces de realizar su trabajo adecuadamente. Esta retirada debe ser entendida como un elemento facilitador de la integración laboral ya que tiene que venir acompañada de un fomento de las redes de apoyo natural. Es decir, el apoyo, una vez retirado el entrenador, debe provenir de sus compañeros de trabajo.

4.3. BIENESTAR MATERIAL

A esta dimensión le corresponden los indicadores de empleo y estatus socioeconómico del participante. Las preguntas que se formulan están relacionadas con su situación económica: si la persona tiene trabajo y si tiene suficiente dinero para comprar las cosas que necesita o que le gusta, etc. Otros indicadores, que le corresponden son los de propiedad, la seguridad, posesiones y vivienda.

4.3.1. JORNADA LABORAL

La mayoría de los participantes trabajan a tiempo parcial y muchos de ellos no quieren trabajar más horas a la semana.

En la Tabla 16 se ofrece información de los participantes según la jornada laboral que desempeñan.

TABLA 16
DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTICIPANTES SEGÚN SU JORNADA LABORAL

Horas trabajadas	Islandia	Italia	Escocia	España	Total
Empleo a tiempo parcial	14	11	13	0	38
Empleo a tiempo completo	1	4	2	15	22
Total	15	15	15	15	60

En Islandia, la mayoría de los participantes trabajan entre 4 y 5 horas al día. La mayoría manifiesta que no desean trabajar más horas. Las razones que señalan para no querer trabajar más horas varían, pero ellos consideran que son suficientes las horas que dedican a su empleo.

En Italia, la mayoría tienen empleos a tiempo parcial y trabajan aproximadamente 4 horas al día. Aunque algunos afirman que desearían trabajar más horas, reconocen que les cuesta mantener la concentración durante tantas horas al día, y que acaban agotados físicamente.

En España, la situación es distinta, ya que casi todos los participantes trabajan a jornada completa, con una media de 33,85 horas semanales e incluso, algunos de ellos, en determinadas ocasiones tienen que realizar horas extras. Hay que resaltar que la zona donde se está llevando a cabo el programa de empleo con apoyo, es una comarca donde la industrial textil

es el máximo exponente de la economía de la zona, seguramente estos resultados no se darían en otra zona de España.

Los participantes de Escocia, son los que menos trabajan, en torno a 2-4 horas a la semana. De nuevo su sistema de protección social es el causante de este hecho, ya que si trabajan más horas verían mermadas de forma significativa las prestaciones que reciben en materia de vivienda y de apoyo.

4.3.2. SATISFACCIÓN SALARIAL

La mayoría de los participantes se muestran satisfechos con su salario.

Los participantes de Islandia se muestran satisfechos con su salario. El salario que perciben por su trabajo es de mayor cuantía que el que perciben durante su periodo de formación.

En Italia, los participantes también se muestran satisfechos con su remuneración. Además afirman que su salario no puede ser de mayor cuantía debido a la naturaleza parcial de su empleo.

En España, todos los participantes están satisfechos con su remuneración y, además afirman, que ésta es justa en relación con el trabajo desarrollado y su tipo de contrato.

En Escocia, debido a su sistema de protección social muchos de los participantes no pueden trabajar más horas, aunque lo deseen, si no quieren perder sus beneficios. Así que muchos de ellos trabajan más horas, pero sin cobrar por ellas, porque afirman que les gusta trabajar. Algunos expresan su desacuerdo con el actual sistema de protección social, porque no les permite trabajar más horas y ganar así más dinero.

4.3.5. APOYO EN LA ADMINISTRACIÓN DE SUS FINANZAS

La mayoría de los participantes necesitan algún tipo de ayuda para administrar su economía personal.

En Islandia, todos los participantes reciben algún tipo de ayuda para administrar su economía personal. Los que viven con sus familias reciben ayuda de sus padres, y aquellos que viven en centros reciben la ayuda o bien de los profesionales del centro o bien de un servicio específico que poseen los bancos en Islandia destinados a este fin. Los que reciben apoyo por parte de sus familiares valoran este apoyo de forma más negativa que los que reciben la ayuda de los profesionales o del banco.

En Italia, todos los participantes reciben ayuda de su familia, de los profesionales o de los voluntarios. Agradecen esta ayuda porque ellos son conscientes de su incapacidad para manejarse solos con el dinero.

En España, casi todos los participantes necesitan algún tipo de supervisión en la administración de su dinero. El dinero se encuentra bajo la supervisión de sus padres siendo, en la gran mayoría de los casos, la figura materna quien ejerce el papel de administrador.

En Escocia, la situación difiere de los demás países debido al sistema de protección social. Son muy pocos los que administran su dinero de forma autónoma, los demás reciben apoyo pero son conscientes de que el dinero es suyo y por lo tanto para su propio disfrute y uso.

En los cuatro países, las personas con discapacidad intelectual tienen asimilado concepto de ahorro, y destinan parte de su salario al mismo.

4.3.6. CONCLUSIÓN

Existen diferencias culturales relacionadas con la dimensión de bienestar material. En Islandia y Escocia, los apoyos suelen ser externos al núcleo familiar, y el apoyo viene dado o bien de profesionales o por bancos que tienen servicios específicos. En España e Italia, la ayuda para la administración de su dinero proviene principalmente del núcleo familiar. Esto afecta a sus deseos de independencia familiar. En Islandia y Escocia, la independencia familiar se plantea como un objetivo a cumplir, mientras que en España e Italia, se muestran más reacios a vivir fuera del núcleo familiar.

4.4. AUTODETERMINACIÓN

A esta dimensión le corresponden los indicadores de autonomía, elecciones, y control personal. Las preguntas que se formulan están relacionadas con la importancia de poder elegir dónde vivir y qué hacer. En otras palabras, queremos conocer la importancia que tiene para ellos disponer de la oportunidad de decidir por uno mismo. A esta dimensión le corresponden además los siguientes indicadores: autodirección, metas y valores personales.

4.4.1. AUTONOMÍA EN EL GASTO DEL DINERO

Tienen escasa autonomía para gastar su dinero. La mayor autonomía para gastar su dinero la tienen en el ocio.

Los participantes islandeses afirman que pueden gastar su dinero en las cosas que ellos deciden, pero todos ellos reciben ayuda para administrarlo. La mayoría tienen asignado una parte de su salario que pueden emplear libremente en ocio. En este sentido, se sienten independientes, aunque afirman que les gustaría poder gozar de mayor independencia, en la administración y gasto de su dinero.

En Italia, los participantes vinculan el concepto de autodeterminación a la posibilidad de gastar su dinero en las actividades de ocio que ellos decidan. Todos se muestran conformes con su actual situación. Están de acuerdo con que la administración de su dinero la realice sus padres, y no desean cambiar esta situación, aunque esto suponga más independencia. Se sienten muy protegidos y son muy pocos los que manifiestan deseos de vivir solos.

En España, la mayoría de los participantes viven con sus familias. Como hemos señalado anteriormente, es la familia quien administra su dinero, lo que supone que en la mayoría de los casos no pueden decidir libremente en qué tipo de cosas emplearlo. Antes de gastarlo deben pedir permiso a sus padres e indicarles en qué lo van a emplear. Solo pueden tomar decisiones sobre su dinero cuando éste se destina a su ocio.

En Escocia, son muy pocos los que son capaces de administrar su dinero sin apoyo. Al igual que en los demás países pueden tomar decisiones sobre cómo emplearlo, cuando éste se destina al ocio.

4.4.2. AUTONOMÍA RELACIONADA CON LA VIDA INDEPENDIENTE

Autodeterminación también supone la capacidad de poder decidir dónde se quiere vivir y con quién. Algunos participantes muestran interés en alcanzar una mayor independencia al querer vivir solos.

En Islandia, muchos de los participantes viven solos, o bien en los pisos tutelados donde viven de forma independiente aunque reciben apoyo diario. Los que reciben algún tipo de apoyo, sienten que su independencia no es plena.

En Italia y España, la familia se constituye como el principal proveedor de ayuda para las personas con discapacidad intelectual. La mayoría de los participantes viven con sus familias, dentro de las cuales reciben todo el apoyo que necesitan, así que los deseos de independencia son mínimos, ya que abandonar el núcleo familiar supone enfrentarse a toda una serie de situaciones y actividades de la vida diaria para las cuáles no se sienten preparados.

En Escocia, debido nuevamente al sistema de protección social, el empleo tiene un impacto menor en la vida de las personas con discapacidad intelectual. El empleo nunca se asocia a valores como independencia. Así que el deseo de independencia familiar se da independientemente de que se consiga o no un empleo. No necesitan trabajar para poder pagar una vivienda.

4.4.3. OTROS FACTORES RELACIONADOS CON LA AUTODETERMINACIÓN

¿Se consigue más independencia con la mera consecución de un empleo?

Los participantes de Escocia, afirman que gracias al trabajo se sienten más independientes de los lazos familiares. El empleo les proporciona más autonomía, al tener que emplear transportes para ir hasta su puesto de trabajo, pueden conocer a más personas de una forma más espontánea; y en general, gracias al trabajo, han asumido un mayor control sobre sus vidas.

Una característica común que presentan los participantes es que son sujetos pasivos a la hora de buscar un empleo. Esto se pone de manifiesto el hecho de que el puesto de trabajo que están ocupando les ha venido en cierto modo impuesto, al no ser elegido por ellos.

Todos los participantes han encontrado su empleo por medio de la asociación promotora del programa de empleo con apoyo. Casi ninguno de ellos ha desarrollado estrategias de búsqueda de empleo. Ha sido la propia asociación quien les ha buscado un puesto de trabajo en relación a sus características y habilidades personales. No tienen la posibilidad de elegir un empleo según sus propios deseos, sino que el empleo se consigue en función de las características del puesto de trabajo. Son sujetos pasivos que apenas pueden decidir sobre su futuro. Sigue siendo el profesional quien decide por ellos. La mayoría no han pasado por un proceso de selección, ni una entrevista de trabajo ni han recibido un periodo de prácticas para decidir si les gusta o no el empleo.

4.4.4. CONCLUSIÓN

Siempre se le ha concedido escaso valor a la autodeterminación de las personas con discapacidad en general, y en particular de las personas con discapacidad intelectual. Este hecho tiene su reflejo en dos ámbitos fundamentalmente: el familiar y el laboral.

Ámbito familiar: la familia, y en especial la figura materna, sigue fomentando la escasa autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Se les frena en sus deseos de realización de tareas de la vida diaria, tales como cocinar, ir a la compra, recoger la habitación, etc.

La conducta excesivamente proteccionista de la madre, frena el fomento de conductas que favorezcan la independencia de las personas con discapacidad intelectual. No pueden

decidir en qué emplean o gastan su dinero. La familia no sólo ayuda en la administración del dinero, sino que decide cómo debe gastar su hijo el dinero que percibe por su trabajo.

Así pues, presentan una escasa libertad de actuación y todos sus movimientos están sometidos a la inspección materna.

Éste es un campo de actuación complejo y difícil ya que supone actuar sobre estructuras y pautas familiares.

Ámbito laboral: se mantienen y potencian modelos pasivos de integración laboral. A las personas con discapacidad intelectual no se les dota de mecanismos ni de conocimientos para que sean capaces de afrontar por su propia cuenta la búsqueda de un empleo. No le damos la oportunidad de elegir un empleo según sus propios intereses, sino que se lo damos según las características del puesto de trabajo. Son sujetos pasivos que apenas pueden decidir sobre su futuro. Sigue siendo el profesional quien decide por ellos.

Los profesionales, más que decidir en nombre de terceros o de pensar sobre lo que una persona puede necesitar, deben poner más énfasis en valores tales como la elección y la satisfacción. Esto implica que una de las funciones del profesional ha de consistir en apoyar lo que la persona desea para su futuro. Los profesionales no necesitan tener todas las respuestas, ni crear programas basados en lo que en su opinión necesitan las personas con discapacidad. El papel del profesional consiste en ayudarles a explorar las posibilidades y en apoyar sus decisiones.

Todo esto supone entre otras cosas, modificar la formación que se les ha venido dando hasta el momento con dos objetivos fundamentales: lograr una mayor autodeterminación que actúe positivamente en su independencia (familiar y sociolaboral) y enseñarles más habilidades para encontrar y mantener el trabajo.

Otro factor que incide negativamente en el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad, son los sistemas sociales altamente paternalistas, como el de Escocia.

4.5. RELACIONES INTERPERSONALES

A esta dimensión, le corresponden los indicadores de interacciones y relaciones de amistad. Las preguntas que se formulan están relacionadas con la importancia de tener amigos y llevarse bien con los demás. Otros indicadores, que le corresponden son los de intimidad, afecto y apoyos.

4.5.1. AMIGOS

Los amigos de la mayoría de los participantes son personas con discapacidad que han conocido en lugares de ocio segregado.

En Islandia, los amigos de los participantes son sus iguales. Normalmente se han conocido durante la etapa escolar, son compañeros de los pisos tutelados, o los han conocido en grupos de ocio segregado. La mayoría de los participantes están implicados activamente en, al menos, un tipo de programa de ocio segregado. Limitan estos contactos de ocio a los fines de semana, cuando no están trabajando.

Los participantes de Italia llevaban a cabo actividades de ocio dentro de comunidades de tipo religioso, donde se realizan actividades específicas destinadas a las personas con discapacidad. Es decir, sus amigos son también sus iguales.

La mayoría de los participantes españoles afirman que tienen muy pocos amigos, pero desde que trabajan tienen más que antes. Estos amigos no provienen del trabajo sino del club de ocio puesto en marcha por la asociación promotora del programa de empleo con apoyo. Su principal ocio sigue siendo segregado. Apenas pasan tiempo con sus amigos, pero el escaso tiempo que pasan con ellos es valorado muy positivamente.

Los resultados de Escocia son similares a los de los demás países. El ocio es segregado. Además afirman que prefieren pasar menos tiempo trabajando para poder disfrutar más tiempo de sus amigos.

4.5.2. LOS AMIGOS EN EL TRABAJO

Muy pocos participantes tienen amigos en el lugar de trabajo.

La mayoría de los participantes no tienen amigos en su lugar de trabajo, aunque mantienen relaciones cordiales con sus compañeros de trabajo. La gran mayoría están satisfechos con la relación que mantienen con sus compañeros, pero también reconocen que les gustaría recibir un trato mejor por su parte, ya que algunos son conscientes de que en muchas ocasiones son objeto de burla. Participan poco de la vida social de la empresa y muchos no consideran que acudir a los eventos realizados por la empresa sean signo de integración social. Para ellos son situaciones en las cuáles no están cómodos y por lo tanto, intentan evitarlas.

4.5.3. CONCLUSIÓN

La mayoría de los participantes afirman que no saben cómo hacer amigos. Se sienten muy diferentes al resto de sus compañeros. Sus amigos son sus iguales y éstos se conocen en grupos de ocio segregado. Presentan un grave déficit en habilidades sociales que dificulta enormemente su capacidad de interactuar con los demás.

4.6. INCLUSIÓN SOCIAL

A esta dimensión le corresponde los indicadores de integración y participación en la comunidad. Las preguntas que se formulan están relacionadas con la importancia de participar en diferentes entornos sociales y que la comunidad preste ayuda a las personas con discapacidad intelectual para favorecer su participación en la misma. Otros indicadores que le corresponde son los de aceptación, estatus, ambiente de trabajo, actividades comunitarias, roles, ambiente residencial y actividades de voluntariado.

4.6.1. UNA OPORTUNIDAD PARA CONOCER GENTE NUEVA

Son muy pocos los que participan de la vida social de su entornos laboral.

Podemos considerar que uno de los factores que indican la integración dentro del entorno laboral, es la participación activa en la vida social de la empresa.

En Islandia, todos los participantes están satisfechos con sus compañeros de trabajo. Pero son muy pocos los que participan de las fiestas y otras actividades de tipo social organizadas por la empresa. No están interesados en formar parte de esta vida social. Aluden razones de índole económica para no querer participar en este tipo de eventos, que además

consideran demasiado lejanos a ellos por comportamientos que consideran típicamente adultos como beber alcohol.

Los participantes italianos, manifiestan que mantienen buenas relaciones con sus compañeros de trabajo. Pero no participan en la vida social de su entorno laboral, ya que son muy pocas las horas que trabajan y por las largas distancias que existen en su ciudad, que dificultan su desplazamiento autónomo.

En España se repiten los resultados anteriores. Las relaciones que mantienen con sus compañeros de trabajo son cordiales. Algunos son conscientes de que reciben un trato diferenciado y peyorativo a causa de su discapacidad. Afirman que comparten intereses diferentes a sus compañeros de trabajo. En general, no suelen participar de la vida social de su entorno laboral. No lo consideran un factor significativo de su integración social. Para ellos son situaciones estresantes que tratan de evitar en la medida de lo posible.

En Escocia, los resultados difieren ligeramente de los obtenidos en el resto de los países. Ellos también se muestran satisfechos con sus compañeros de trabajo, pero participan más en los eventos de tipo social organizados por su entorno laboral. Saben distinguir entre compañeros de trabajo y amigos. Son conscientes de que para ellos, es difícil entablar relaciones de amistad dentro del entorno laboral.

4.6.2. INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

Todos los participantes destacan que uno de los aspectos más importantes del empleo es que les proporciona una actividad significativa a realizar cada día.

Los islandeses, afirman que tener trabajo es un elemento de vital importancia en sus vidas, ya que les proporciona una actividad significativa a realizar y les brinda la posibilidad de conocer nuevas personas.

La misma percepción del trabajo tienen en Italia. Gracias al trabajo se sienten responsables de sus propias vidas. El sentimiento de soledad ha disminuido desde que tienen trabajo.

En España, resaltan como elemento esencial del trabajo, la estructura temporal que les aporta a su vida, que ha repercutido de modo positivo en su autoestima. Se sienten útiles y participes de la sociedad.

Los resultados de Escocia sugieren que el empleo contribuye a una mayor inclusión social, ya que los participantes se sienten más reconocidos y respetados socialmente.

4.6.3. CONCLUSIÓN

Aunque la mayoría afirma sentirse a gusto con sus compañeros de trabajo, son muy pocos los que muestran deseos o interés en participar de la vida social de la empresa. Esta dimensión guarda una estrecha correlación con la dimensión de relaciones interpersonales. Es decir, el déficit que presentan en habilidades sociales merma su deseos de participar en la vida social y comunitaria.

CAPÍTULO 5. INDICADORES CLAVE PARA LA MEJORA DE PROGRAMAS DE EMPLEO CON APOYO

A raíz del análisis cualitativo de las entrevistas y de los grupos de discusión, hemos extraído una serie de indicadores de calidad laboral que las personas con discapacidad intelectual consideran importantes para mejorar su calidad de vida. Estos deben ser tenidos en cuenta por los proveedores de servicios para aumentar la calidad de los programas de empleo con apoyo puestos en marcha.

Los indicadores claves que se presentan a continuación son los que se extraen del análisis de 12 grupos de discusión y 60 entrevistas individuales de personas con discapacidad intelectual, llevadas a cabo en Islandia, Italia, España y Escocia. Estos se agrupan en cuatro epígrafes que presentamos en el siguiente orden: formación para el empleo; variabilidad en las tareas y promoción de la carrera, apoyo, y, derechos y oportunidades.

5.1. FORMACIÓN PARA EL EMPLEO

⇒ Es importante que la formación se base en las habilidades de las personas con discapacidad intelectual teniendo en cuenta sus deseos y necesidades, de no ser así se desmotivan rápidamente.

⇒ Dicha formación tiene que estar directamente relacionada con la consecución de un empleo. Si esta formación se prolonga más de lo necesario, es posible que nos olvidemos del objetivo inicial de la misma, que no es más que el desarrollo de las habilidades y capacidades necesarias para que las personas con discapacidad intelectual sean capaces de desempeñar adecuadamente un empleo. Es necesario trabajar a corto plazo y con objetivos muy específicos.

⇒ La formación debe estar directamente relacionada con el desempeño de tareas concretas y específicas a desarrollar dentro de un puesto de trabajo. Así lograremos aumentar la autoestima de las personas con discapacidad, al conseguir grandes logros a corto plazo. La formación debe ser lo más práctica posible, y a poder ser en el mismo puesto de trabajo.

⇒ La formación no puede centrarse únicamente en el desarrollo de habilidades específicamente laborales, sino que debe tener en cuenta un amplio abanico de habilidades, tales como las que especifican Verdugo y Jenaro (1994):

- Habilidades de orientación al trabajo: son aquellas habilidades que tienen como fin preparar profesionalmente al sujeto para un puesto de trabajo determinado.
- Habilidades de la vida diaria: con el desarrollo de estas habilidades se pretende lograr una mayor independencia personal y se trabajan conductas tales como, la higiene, la prevención de accidentes de hogar, la compra, las actividades del hogar, etc., todas aquellas que tengan como finalidad potenciar la autonomía del sujeto.
- Habilidades sociales: se trabajan conductas de adaptación e integración en la comunidad, tales como las habilidades de interacción social para que puedan establecer con más facilidad relaciones interpersonales.

5.2. VARIABILIDAD EN LAS TAREAS Y PROMOCIÓN DE LA CARRERA

⇒ Es importante que las personas con discapacidad intelectual tengan una amplia gama de tareas a desarrollar durante su trabajo. Las suficientes como para que puedan afrontarlas sin dificultades, y no las agoten antes de tiempo. Agotar las tareas antes de tiempo hace que se sientan poco productivos y afecta a su autoestima. Las personas con discapacidad intelectual son conscientes de sus propias capacidades y limitaciones, así que es importante que reciban la oportunidad y el apoyo necesario para desarrollar esta faceta de su vida.

⇒ En algunos casos, es necesario introducir más variedad de tareas en el trabajo que desempeñan habitualmente. Se hace necesario en dos casos fundamentalmente:

- Personas que llevan ya mucho tiempo trabajando y que son hábiles en su trabajo. En estos casos no introducir más tareas a desarrollar, puede ser un factor negativo en la satisfacción laboral y por lo tanto puede mermar su calidad de vida.
- En aquellos trabajos donde el abanico de tareas a desempeñar sea muy escaso y corremos el riesgo de que el trabajador agote estas tareas y pase tiempo sin hacer nada. Esto hace que se sientan poco productivos afectado a su autoestima.

⇒ Entendemos que el desarrollo paulatino de tareas a desempeñar aumentará gradualmente la Calidad de Vida Laboral. Se trata de evitar el estancamiento provocado por la rutina y la repetición constante de las mismas tareas.

⇒ Aunque son muy pocos los que muestran deseos de cambio de puesto de trabajo, es importante que el profesional dote a la persona con discapacidad intelectual de mecanismos necesarios para que puedan potenciar su carrera profesional y enseñarles a ser responsables de sus propias decisiones, así como la forma de aprender a promocionar en su empleo. No podemos abocarles al desempeño de trabajos alienantes, desarrollando siempre las mismas tareas. Debemos potenciar el desarrollo de carreras, no sólo de trabajos. Esto supone aceptar la movilidad en el trabajo y la posibilidad de desarrollar varios trabajos hasta que la persona encuentre el que le produzca más satisfacción. El cambio de trabajo no puede definirse como un fracaso, sino como una posibilidad de prosperar hacia posiciones de mayor variedad y responsabilidad, que le permitan mejorar sus condiciones de trabajo y salario.

5.3. APOYO

⇒ El objetivo del apoyo debe centrarse en permitir que el sujeto pueda llegar a ser competente y que adquiera confianza en sí mismo como trabajador.

⇒ Es esencial que el apoyo esté basado en las necesidades individuales que presente la persona con discapacidad intelectual.

⇒ Es importante identificar las posibles redes de apoyo en el lugar de trabajo. El apoyo del entrenador laboral es fundamental en las primeras etapas, pero este debe disminuir sus visitas a medida que éstas dejen de ser esenciales para el desarrollo adecuado del trabajo. La retirada paulatina del entrenamiento laboral favorece la integración laboral y fomenta las redes de apoyo natural.

⇒ Es importante que las personas con discapacidad intelectual dispongan de acceso permanente al apoyo así como de un seguimiento realizado con regularidad.

El apoyo es necesario en los siguientes procesos:

- Para aprender una nueva tarea.
- Cambios en las tareas que se venían realizando.

- Cambios en el entorno laboral.
- ⇒ El apoyo también se debe prestar para el fomento de las relaciones sociales de las personas con discapacidad intelectual con sus compañeros de trabajo.
- ⇒ Es crucial que las personas con discapacidad intelectual puedan desarrollar una buena relación con su entrenador laboral.

5.4. DERECHOS Y OPORTUNIDADES

- ⇒ Las personas con discapacidad intelectual deben gozar de la misma remuneración y condiciones laborales que cualquier otro trabajador.
- ⇒ El entorno laboral tiene que ser apropiado para el sujeto. Por ejemplo, algunos encuentran estresante trabajar en un entorno laboral con mucho ruido y con muchas personas, mientras que otros encuentran que este entorno laboral es el adecuado para desarrollar su trabajo.
- ⇒ Es importante que las personas con discapacidad intelectual puedan decidir cómo van a gastar el dinero que ganan. Para ello hay que enseñarles el valor del dinero y pautas para su administración.

5.5. RELACIONES PERSONALES

- ⇒ Como hemos señalado anteriormente, las personas con discapacidad intelectual presentan grandes dificultades para hacer amigos. Apenas tienen amigos porque no saben cómo conocer gente nueva. Esta escasez en habilidades sociales repercute de forma negativa en otros ámbitos de la vida, como por ejemplo, en el ámbito laboral. Numerosos estudios ponen de manifiesto que las habilidades sociales inadecuadas son la principal causa de despido de los trabajadores con discapacidad intelectual. Debemos potenciar las habilidades sociales. Los programas de ocio puestos en marcha por la asociación, son una buena opción para potenciar las habilidades sociales y aumentar las redes sociales. Aunque debemos conseguir que este ocio sea autónomo e integrado.

BIBLIOGRAFÍA

- Anguera, T. (1998). Recogida de datos cualitativos. En Anguera, T. et al. *Métodos de investigación en Psicología*. Madrid: Síntesis Psicología.
- Bellver, F. (1993). El Empleo con Apoyo en España. *Siglo Cero*, 3, 55-63.
- Brooke, V., Wehman, P., Inge, K. y Parent, W. (1995). Toward a customer-driven approach of supported employment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, December, 308-320.
- Brown, R.I. (2000a). Learning from quality of life models. In M.P. Janicki & E.F. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 19-38). Baltimore: Brookes.
- Campbell, A., Converse, P.E., & Rodgers, W.L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage.
- Cummins, R.A. (1992). *The Comprehensive Quality of Life Scale: Intellectual disability*. (3ª ed.) Melbourne: Psychology research center, Deakin University.
- Cummins, R.A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-328.
- Cummins, R.A. (1997a). Assessing quality of life for people with disabilities. In R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (2nd ed., pp. 116-150). Cheltenham, England: Stanley Thornes.
- Cummins, R.A. (1997b). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- De Vries, J., & Van Heck, G. The world health organization quality of life assessment instrument (WHOQOL-100): Validation study with the Dutch version. *European Journal of Psychological Assessment*, 13(3), 179-185.
- Dennis, E., Willians, W., Giangreco, M. y Cloninger, C. (1994). Calidad de vida como contexto para la planificación y evaluación de servicios para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 155.
- Edgerton, R.B. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 149-160). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Edgerton, R.B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 83-90). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Evans, D.R., Burns, J.E., Robinson, W.E., y Garret, O.J. (1985). The quality of life questionnaire: a multi-dimensional measure. *American Journal of Community Psychology*, 13(3), 305-322.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135.

- Felce, D., & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 63-72). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Ferguson, R.V. (1997). Environmental design and quality of life. In R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (pp. 56-70). Cheltenham, England: Stanley Thornes.
- Hall, D., Cook, S., & Lerman, P. Quality of Life Indexes Obtained from First-Order Factor Analyses of Staff/Caregiver Responses on Johnstone Information Form.
- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36, 104-115.
- Hoover, J., & Wheeler, J. (1992). Development of a leisure satisfaction scale for use with adolescents and adults with mental retardation: initial findings. *Education and Training in Mental in Mental Retardation*.
- Huebner, E.S., Gilman, R. y Laughlin, J.E. (1999). A multimethod investigation of the multifimensionality of children's well-being reports: discriminant validity of life satisfaction and self-esteem. *Social Indicators Research*, 46, 1-22.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J., Eisenman, L., & Killian, D. (1995). Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99 - 6, 623-641.
- Hughes, M. y. Kingsford, M. (1997). *A real job with prospects: supported employment opportunities for adults with learning difficulties and disabilities*. FE Matters, 1 (13).
- Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Ibáñez, J. (1985). Análisis sociológico de textos y discursos. *Revista Internacional De Sociología*, 43, 119-160.
- Jordán de Urríes, 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 (no publicada) Universidad de Salamanca. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos.
- Leach, S. (2002). Empleo con apoyo: buenas prácticas basadas en principios claros. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, B. (coords.), *Actas VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Menchetti, B. y Flynn. C. (1993). El empleo con apoyo. Nuevas direcciones para la evaluación profesional. *Siglo Cero*, 25 (3), 5-19.
- Myers, D. G. (2000). The funds, friends, and faith of happy people. *American Psychologist*, 55 (1), 56-67.
- O'Brien, J. (1990) *A survey of emerging issues in supported employment for people with severe disabilities*. Syracuse: Responsive Systems Associates.
- Parmenter, T., & Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice* (2 nd ed., pp. 91-114). Cheltenham, England: Stanley Thornes.
- Pérez, G. (1994). *Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. Tomo I: Métodos. Tomo II: Técnicas y análisis de datos*. Madrid: La Muralla.
- Rapley, M. (2000). The social construction of «quality of life»: The interpersonal production of well-being revisited. In K.D. Keith & R.L. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 15-172). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Rapley, M. (2000). The social construction of «quality of life»: The interpersonal production of well-being revisited. In K.D. Keith & R.L. Schalock (eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 15-172). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Renwick, R., Brown, I., & Raphael, D. (2000). Person-centered quality of life: Contributions from Canada to an international understanding. In K. D. Keith & R.L. Schalock, *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 5-21). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 17(2), 121-131.
- Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.Á. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano por Verdugo, M.Á. y Jenaro, C.: Schalock, R. L., Verdugo, M.Á. (2002). *Calidad de Vida manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, Alianza Editorial.]
- Schalock, R.L., & Faulkner, E.H. (1997). Cross-validation of a contextual model of quality of life. *European Journal on Mental Disability*, 4 (14), 18-27.
- Schalock, R.L., & Keith, K.D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Worthington, OH: IDS Publishing.
- Schalock, R.L., Bonham, G., & Marchand, C. (2000). Consumer-based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77-87.
- Schalock, R. y Keith, K. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, OH: IDS.
- Schalock, R. y Verdugo, M.Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: AAMR
- Schalock, R., Keith, K., Hoffman, K. y Karan, O.C. (1989). Quality of Life: It's measurement and use. *Mental Retardation*, 27 (1), 25-31.
- Schalock, R., Keith, K.D., y Hoffman, K. (1990). *Quality of Life Questionnaire Standardization manual*. Hansting, NE: Mind -Mental Retardation Services, Inc.
- Silverman, D. (1997). *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. London: Sage.
- Stancliffe, R. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluation and Program Planning*, 23, 89-93.
- Taylor, S.J., & Bogdan, R. (1996). Quality of life and the individual's perspective. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement* (pp. 11-22). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Terry, T. y Huebner, E.S. (1995). The relationship between self-concept and life satisfaction in children. *Social Indicators Research*, 35, 39-52.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative Research. Analysis types and Software tools*. London: The Falmer press.
- United Nations. (1993). *United Nations standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities*. New York: Author.
- Verdugo, M.Á. y Jenaro, C. (1993). El empleo con apoyo. Una nueva posibilidad laboral para personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 24(3), 5-12.
- Verdugo, M.Á. y Schalock, R. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En Verdugo, M.Á. y Jordán de Urrías, B. (Coords.), *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.Á. y Vicent, C. (2002). Resultados preliminares del proyecto ALSOI (Evaluación de la calidad de Vida en Empleo con Apoyo de personas con discapacidad intelectual). En M.Á. Verdugo y

- F.B. Jordán de Urríes (Coord.), *VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo. Libro de Actas* (pp. 182-186). Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Vicent, C. (Abril, 2003): *Los programas de transición a la vida adulta como elementos facilitadores de la Vida Independiente en las Personas con Discapacidad Intelectual*, comunicación presentada en el Congreso Europeo sobre Vida Independiente, European Congress on Independent Living, celebrado en Arona (Tenerife).
- Vicent, C. (Abril, 2003): Empleo con Apoyo: Indicadores de calidad de vida desde la perspectiva de las Personas con Discapacidad Intelectual. Una forma de acceso a la Vida Independiente, comunicación presentada en el Congreso Europeo sobre Vida Independiente, European Congress on Independent Living, celebrado en Arona (Tenerife).
- Vicent, C. y Verdugo, M.Á. (2003): *Una perspectiva cualitativa de evaluación de la Calidad de Vida en programas de empleo con apoyo*, comunicación presentada en las V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. "Investigación, Innovación y Cambio", celebrado en Salamanca.
- Wehmeyer, M.L., & Schalock, R.L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.
- Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.

ANEXOS

ANEXO 1. PROTOCOLO DE PREGUNTAS DEL GRUPO DE DISCUSIÓN EMPLEADO EN ESPAÑA

ANEXO 2. PROTOCOLO DE PREGUNTAS DEL GRUPO DE DISCUSIÓN EMPLEADO EN ESCOCIA, ISLANDIA E ITALIA

ANEXO 3. PROTOCOLO DE PREGUNTAS EMPLEADO EN LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

ANEXO 1

PROTOCOLO DE PREGUNTAS DEL GRUPO DE DISCUSIÓN EMPLEADO EN ESPAÑA

1. *Relaciones interpersonales:*

(Ítems: Intimidad, afecto, familia, interacciones, relaciones de amistad, apoyos).

1.1. ¿Qué tal os lleváis con vuestra familia?

1.1.1. ¿Desde que empezasteis a trabajar, cómo son las relaciones con tu familia? ¿Habéis notado algún tipo de cambio en la relación?

1.1.2. ¿Creéis que respetan las decisiones que tomáis? Por ejemplo, si queréis ir al cine, salir con vuestros amigos, compraros ropa... ¿se lo comentáis antes a ellos o lo hacéis sin más?

1.2. Y con tus amigos, ¿qué tal os lleváis con ellos?

1.2.1. ¿Desde que trabajáis tenéis más amigos que antes? ¿Son los mismos amigos de siempre? o ¿habéis ampliado el círculo de amigos?

1.2.2. ¿Has hecho amigos en tu trabajo? ¿Sales con ellos?

1.2.3. ¿Qué es lo que hacéis cuando estáis juntos?

1.3. ¿Cuándo quieres saber algo, o te encuentras sólo, a quien acudes primero a tus padres o a tus amigos? ¿Por qué?

1.3.1. ¿Os sentís apoyados en las decisiones que tomáis / en las cosas que hacéis?

1.3.2. ¿Desde que trabajáis creéis que tomáis más decisiones que antes, o éstas son más tenidas en cuenta?

2. *Bienestar material:*

(Ítems: Propiedad, finanzas, seguridad, comida, empleo, posesiones, estatus socioeconómico, vivienda).

2.1. ¿Qué supone para ti tener dinero propio? ¿Cómo te sientes al ganar dinero con tu trabajo?

2.1.1. ¿Decides tú sólo que es lo que haces con tú dinero? Es decir, ¿podéis comprar cosas con vuestro propio dinero?

2.1.2. ¿Cómo o en qué cosas empleas el dinero que recibes por tú trabajo? ¿Compráis las cosas vosotros solos? ¿qué cosas tenéis ahora que no teníais antes? O ¿qué cosas son las que te compras tú ahora y que antes te compraban otros?

2.1.2. ¿Estáis contentos con vuestro salario?

2.2. ¿Te gustaría poder vivir sólo? ¿Es importante para ti vivir sólo?

2.2.1. ¿Qué cosas harías si vivieras sólo que ahora no puedes hacer?

3. *Desarrollo personal:*

(Ítems: Educación, habilidades, competencia personal, actividad voluntaria, progreso).

3.1. ¿Qué es lo que haces dentro de tú empresa? Es decir, ¿qué puesto de trabajo estás desempeñando?

3.2. ¿Qué cosas son las que más te gusta hacer de tú trabajo? Y ¿las que menos?

3.3. ¿Qué puesto os gustaría llegar a desempeñar dentro de vuestra empresa?

3.3.1. ¿Tenéis posibilidades de lograrlo?

3.3.2. ¿Qué tipo de cosas hacéis para lograrlo? O ¿qué estaríais dispuestos a hacer para alcanzarlo?

- 3.4. ¿Os gustaría cambiar de trabajo? ¿Qué clase de trabajo os gustaría hacer?
- 3.5. ¿Habéis recibido algún tipo de formación, cursos..., para poder desempeñar vuestro trabajo?
- 3.5.1. ¿Qué cosas os gustaría saber hacer o aprender? (Relacionadas con el trabajo).
- 3.5.2. ¿Cómo os gustaría aprender esas cosas nuevas?

4. *Autodeterminación:*

(Ítems: Autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autodirección, metas y valores personales).

- 4.1. ¿Tenéis libertad/autonomía para hacer las cosas que queráis? O ¿tenéis que contar siempre con un adulto que os supervise?
- 4.1.1. Y desde que estáis trabajando, ¿creéis que sois más independientes? ¿Podéis hacer más cosas que antes sin que tengáis que consultarlo antes con vuestros padres?
- 4.1.2. ¿Qué tipo de decisiones tomáis ahora que antes no podíais tomar? Por ejemplo, podéis decidir a que hora os acostáis, que ropa os ponéis, qué cosas hacer con tus amigos...
- 4.2. ¿Qué os gustaría ser o cómo os imagináis vuestra vida dentro de 2 o 3 años? (metas y valores)

5. *Integración social:*

(Ítems: Aceptación, estatus, apoyos, ambiente de trabajo, actividades comunitarias, roles, actividades de voluntariado, ambiente residencial, participación en la comunidad, soportes sociales).

- 5.1. ¿Qué tal os lleváis con el resto de compañeros de trabajo?
- 5.1.1. ¿Hacéis cosas juntos fuera del horario de trabajo?
- 5.1.2. ¿Os gustaría tener otros compañeros de trabajo?
- 5.2. ¿Creéis que vuestro trabajo es importante para la comunidad? ¿desde que trabajáis, participáis más en las actividades de vuestro barrio?
- 5.3. ¿Participáis en las fiestas de vuestro pueblo? ¿De qué modo? ¿Qué cosas hacéis?
- 5.4. Cuando queréis saber algo o tenéis algún problema, ¿sabéis a dónde tenéis que acudir?

Como resumen final:

1. ¿Estáis contentos con vuestra vida en general? ¿Os gusta vuestro estilo de vida? ¿Os gustan las cosas que hacéis?
- 1.1. ¿Es importante para vosotros tener un trabajo? ¿Consideráis que tener un trabajo ha cambiado de algún modo vuestra vida?
2. De todos los aquellos aspectos de los que hemos estado hablando antes, para vosotros ¿qué es lo más importante que os ha proporcionado el trabajo? Es decir, os gusta trabajar porque ganáis dinero, porque podéis hacer más cosas solos, porque tenéis más amigos...

ANEXO 2

PROTOCOLO DE PREGUNTAS DEL GRUPO DE DISCUSIÓN EMPLEADO EN ESCOCIA, ISLANDIA E ITALIA

Sesión 1. ¿Qué es el trabajo?

El propósito de esta pregunta es averiguar si los participantes entienden que es un trabajo; por que las personas trabajan, cómo se desarrolla y posibles diferencias entre trabajo pagado y no pagado. Para ello, se emplean una serie de fotografías que serán usadas para iniciar la discusión.

Foto 1:

**Posibles preguntas para la discusión:**

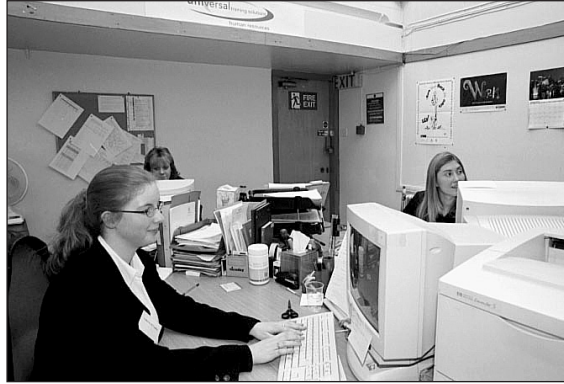
¿Qué está pasando?

¿Qué clase de trabajo es este?

¿A quién le gustaría trabajar ahí?

¿Por qué piensas que la mujer de la fotografía esta trabajando ahí?

Foto 2:



Posibles preguntas para la discusión:

¿Qué está pasando?

¿Qué clase de trabajo es este?

¿Te gustaría trabajar ahí?

Foto 3:



Posibles preguntas para la discusión:

¿Puedes pensar en diferentes tipos de trabajo?

¿Dónde te gustaría trabajar?

¿En qué crees que trabajan las personas de la fotografía?

Sesión 2. ¿Es importante trabajar?

El propósito de esta pregunta es recopilar datos sobre la importancia que dan los participantes al trabajo.

Foto 4:



Posibles preguntas para la discusión:

¿Qué trabajo y tareas piensas que este hombre hace?

¿Crees que disfruta trabajando?

¿Crees que el trabajo puede hacer feliz a la gente?

¿Por qué?

Foto 5:



Posibles preguntas para la discusión:

¿Qué trabajo y tareas piensas que este hombre hace?

¿Crees que disfruta trabajando?

¿Crees que el trabajo puede hacer feliz a la gente?

¿Por qué?

Foto 6:



Posibles preguntas para la discusión:

¿Dónde piensas que están trabajando?

¿Crees que son felices?

¿Crees que les gusta trabajar?

¿Qué crees que puede ser malo de este trabajo?

Foto 7:



Posibles preguntas para la discusión:

¿Qué está haciendo este hombre?

¿Él es feliz en su trabajo?

¿Por qué crees que está durmiendo?

ANEXO 3

PROTOCOLO DE PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Nombre:

Edad:

1.1. Tipo de residencia:

1.1.1. ¿Con quién vives?

1.1.2. ¿En qué tipo de tareas de la casa necesitas recibir ayuda? Por ejemplo, recoges tu solo tu habitación, vas a la compra, te lavas la ropa...

1.2. Educación:

1.2.1. ¿Qué tipo de estudios has cursado? ¿Hasta qué nivel has llegado? ¿Cuál es tu nivel educativo?

1.2.2. ¿En qué tipo de centro has cursado tus estudios? (centro ordinario o centro de educación especial).

1.2.3. ¿Te gustaba ir al colegio? ¿Te lo pasabas bien?

1.2.4. ¿Has recibido algún tipo de educación profesional? (No FP reglada)

1.2.5. ¿Qué es lo que has hecho desde que dejaste la escuela y empezaste a trabajar?

1.3. Localización del trabajo:

1.3.1. ¿Dónde trabajas?

1.3.2. ¿Está cerca de tu casa?

1.3.3. ¿Cómo vas al trabajo? ¿Necesitas utilizar algún transporte para ir al trabajo?

1.3.4. ¿Necesitas ayuda para poder utilizar ese transporte?

2. DESARROLLO PERSONAL

2.1. Sobre el trabajo:

2.1.1. ¿Cómo conseguiste tu trabajo?

2.1.2. ¿Quién te ayudo a conseguirlo?

2.1.3. Antes de empezar a trabajar, ¿tuviste que realizar una entrevista de selección?

2.1.4. ¿Es este tu primer trabajo?

2.1.5. ¿Cuántos trabajos has tenido antes?

2.1.6. ¿Qué es lo que haces en tu trabajo? ¿Qué tipo de tareas son las que realizas?

2.2. Satisfacción Laboral:

2.2.1. ¿Te gustan las cosas que haces en tu trabajo?

2.2.2. ¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo?, y ¿lo que menos?

2.2.3. ¿Te gustaría poder hacer cosas diferentes en tu trabajo? ¿Por qué?

2.2.4. ¿Te gustaría poder cambiar de trabajo? ¿Por qué?

2.2.5. ¿Te gustaría poder cambiar de puesto de trabajo a uno de mayor responsabilidad? ¿Por qué?

2.3. Soporte

- 2.3.2. ¿Necesitas algún tipo de ayuda para poder realizar tu trabajo?
- 2.3.3. ¿Necesitas mucha ayuda para poder desempeñar adecuadamente tu trabajo?
- 2.3.4. ¿Qué tipo de ayuda es la que necesitas?
- 2.3.5. ¿De quién recibes esa ayuda?
- 2.3.6. ¿Crees que necesitarías recibir más ayuda?
- 2.3.7. ¿Te gusta recibir ayuda?
- 2.3.8. ¿Te gusta que tu entrenador laboral te visite en tu lugar de trabajo de vez en cuando?

2.4. Estructura

- 2.4.1. ¿Cuántas horas trabajas al día?
- 2.4.2. ¿Te gustaría poder trabajar más horas? ¿Por qué?
- 2.4.3. ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en tu actual puesto de trabajo?

2.5. Sobre la formación

- 2.5.1. ¿Has recibido algún tipo de preparación laboral antes de empezar a trabajar?
- 2.5.2. ¿Crees que es importante recibir algún tipo de preparación laboral antes de empezar a trabajar? ¿Por qué?
- 2.5.3. ¿Qué opinas de la formación o preparación laboral que has recibido hasta el momento? ¿Debería esta formación haber sido diferente?

3. BIENESTAR MATERIAL

- 3.1. ¿Estás satisfecho con tu actual salario?
- 3.2. ¿Crees que recibes un salario justo en relación con el trabajo que realizas?
- 3.3. ¿Cuánto te pagan?
- 3.4. ¿Puedes disponer de tu dinero libremente para comprarte lo que quieras con él?
- 3.5. ¿En qué tipo de cosas empleas tu dinero?
- 3.6. ¿Tienes tu propia cuenta de banco?
- 3.7. ¿Quién te ayuda con tus finanzas?

4. AUTODETERMINACIÓN

- 4.1. ¿Decides tu mismo como gastar tu propio dinero?
- 4.2. ¿Necesitas que alguien te ayude en la administración de tu dinero?
- 4.3. ¿Qué cambios ha generado el trabajo en tu estilo de vida? Es decir, ¿crees que tu vida a cambiado desde que trabajas? ¿Cómo ha cambiado tu vida desde que trabajas?
- 4.4. ¿Te sientes mejor desde que trabajas?
- 4.5. ¿Te gustaría ser más independiente? Por ejemplo, ¿te gustaría poder vivir de modo independiente sin tus padres? ¿Que significaría para ti poder vivir sin tus padres?
- 4.6. ¿Qué tipo de decisiones puedes tomar ahora que antes de empezar a trabajar no podías?

5. RELACIONES INTERPERSONALES

- 5.1. ¿Crees que tienes suficientes amigos?
- 5.2. ¿Cómo conociste a tus amigos?
- 5.3. Desde que estás trabajando, ¿tienes más amigos?
- 5.4. ¿Has hecho amigos nuevos en el trabajo?
- 5.5. ¿Qué cosas sueles hacer cuándo no trabajas? Por ejemplo, ¿los fines de semana, qué sueles hacer?
- 5.6. ¿Después de trabajar quedas con tus amigos?
- 5.7. ¿Te gusta pasar el tiempo libre con tus amigos, o prefieres hacer otro tipo de cosas?

6. INTEGRACIÓN SOCIAL

- 6.1. ¿Te gustan tus compañeros de trabajo?
- 6.2. ¿Qué opinas sobre ellos?
- 6.3. ¿Recibes ayuda de tus compañeros de trabajo?
- 6.4. ¿Es importante para ti que tus compañeros de trabajo te ayuden cuando tienes alguna duda?
- 6.5. ¿Sales con tus compañeros de trabajo? Por ejemplo, ¿vas con ellos a fiestas de trabajo?
- 6.6. ¿Es importante para ti poder salir con tus compañeros de trabajo, y participar en eventos sociales realizados por tu empresa?
- 6.7. ¿Te gustaría poder pasar más tiempo con tus compañeros de trabajo?

7. PREGUNTAS GENERALES SOBRE EL TRABAJO Y LA CALIDAD DE VIDA

- 7.1. ¿Es el trabajo importante para tu vida?
- 7.2. ¿Tener trabajo hace que seas más feliz?
- 7.3. ¿Te sientes bien en tu lugar de trabajo? ¿Por qué?
- 7.4. ¿Crees que es importante tener un trabajo?

