

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo. La experiencia del programa ECA Caja Madrid
Improving life standards through supported employment. The experience of caja madrid's ECA program

M. A. VERDUGO ALONSO^(a)
F. B. JORDÁN DE URRÍES VEGA^(b)
M. SANTAMARÍA DOMÍNGUEZ^(c)
B. ORGAZ BAZ^(d)
N. RUIZ SIMÓN^(e)
R. MARTÍN INGELMO^(f)
M. C. BENITO IGLESIAS^(g)

^(a)CATEDRÁTICO DE PSICOLOGÍA. UNIVERSIDAD DE SALAMANCA (USAL); ^(b)DOCTOR EN PSICOLOGÍA. (USAL); ^(c)LICENCIADA EN PSICOLOGÍA (USA); ^(d)DOCTORA EN FILOSOFÍA Y CC. DE LA EDUCACIÓN. (USAL); ^(e)LICENCIADA EN PSICOLOGÍA (USA); ^(f)LICENCIADA EN PSICOLOGÍA (USA); ^(g)DOCTORA EN PSICOLOGÍA (USA).

Resumen

El empleo con apoyo se ha demostrado una vía eficaz para ayudar al desarrollo personal de las personas con discapacidad y lograr que obtengan un estatus social reconocido. En las siguientes páginas se reseñan algunos estudios recientes sobre calidad de vida y empleo y se presenta el Programa ECA, su desarrollo, las herramientas de investigación y los resultados obtenidos. Dicho programa tiene como objetivos: favorecer e impulsar el empleo con apoyo y la regulación legal y marcar pautas de referencia y calidad nacional en el desarrollo de este tipo de iniciativas.

Palabras clave: empleo con apoyo, calidad de vida, personas con discapacidad, inclusión social, estatus social.

Abstract

Supported employment has proved to be an effective aid for the personal development of the handicapped, allowing them to attain social recognition. The following pages will review recent Studies regarding life standards and employment. The ECA Program is introduced, its development, the investigation Tools and attained results. The program's goals are: to encourage and promote supported employment and legal regulation, as well as setting national quality benchmarks in the development of similar initiatives.

Keywords: supported employment, life standards, handicapped, social inclusion, social status.

ISSN: 1576-5199
Fecha de recepción: 06/06/2010
Fecha de aceptación: 05/07/2010

Educación y Futuro, 23 (2010), 13-30

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

1. INTRODUCCIÓN

Desde hace varias décadas el empleo con apoyo ha demostrado ser una herramienta eficaz para conseguir el acceso de las personas con discapacidades severas o con especiales dificultades al empleo ordinario en empresas de la comunidad (Mank, y Buckley, 1989; Wehman, 1992; Wehman y Bricout, 1999; Wehman, Moon, Everson, Wood y Barcus, 1987; West, Revell y Wehman, 1992). A pesar de ello, la incorporación al mercado laboral es una barrera difícil de franquear, pues siguen existiendo «retos de calidad» en lo que respecta a su inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos (Schalock, 2006; Verdugo, 2006; Verdugo y Schalock, 2001). El camino para superar las dificultades implica el trabajo conjunto de investigadores, profesionales, organizaciones y políticos (Verdugo, 2006).

Dada la lentitud de la incorporación de personas con discapacidad y otros colectivos de difícil empleabilidad al mercado laboral ordinario en España (similar a la de otros países europeos), en el año 2003 se estableció una alianza entre la entidad promotora de la iniciativa y financiera Caja Madrid (a través de la Obra Social) y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, contando con la colaboración de la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE), para el desarrollo del Programa ECA Caja Madrid.

El Programa ECA Caja Madrid se propuso un triple objetivo: a) favorecer e impulsar el desarrollo del empleo con apoyo para personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social; b) favorecer e impulsar la regulación legal del empleo con apoyo en España; y c) marcar pautas de referencia y calidad a nivel nacional en el desarrollo de este tipo de programas.

A continuación se muestra un apartado en relación con investigaciones recientes sobre calidad de vida y empleo, el siguiente describe las características del Programa a lo largo de sus cinco años de vida, el perfil de los trabajadores participantes en el Programa, seguido de otro apartado que describe las herramientas utilizadas en la investigación desarrollada y a continuación los principales resultados y, un último apartado de conclusiones.

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

2. CALIDAD DE VIDA Y EMPLEO

El acceso a una vida de calidad en la etapa adulta, implica alcanzar un estatus social que nos reconozca a cada uno de nosotros como adultos. El acceso a un empleo nos proporciona en gran medida una vía de acceso a ese estatus, quizás la principal. Sin necesidad de remitirnos a fuentes científicas, podemos encontrar un ejemplo válido en cada uno de nosotros, ya que no somos pocos los que, tras finalizar nuestros estudios, vivimos una etapa de incertidumbre, presión social y familiar, de desasosiego y de dificultad para poder ejercer un rol que por edad nos competía, pero por los ajustes de la realidad no podíamos disfrutar al carecer de un empleo. Sin embargo, cuando conseguimos nuestro primer empleo, cambia nuestro entorno familiar y social, siendo considerados de otra manera, y cambia la forma en que nosotros mismos nos vemos, pasamos a ser adultos.

Las personas con discapacidad o en situación de desventaja social experimentan procesos similares, y la carencia de un empleo limita su acceso a un estatus de adulto pleno y a una mejora de su calidad de vida. Las evidencias de múltiples trabajos desarrollados por miembros del INICO así nos lo indican, como podemos encontrar en las diferentes revisiones realizadas en los últimos años (Crespo, 2003; Flores, 2008; Jenaro y Bagnato, 2006; Jenaro y Flores, 2006; Jordán de Urríes y Verdugo, 2003; Jordán de Urríes, Verdugo y Jenaro, 2006; Jordán de Urríes, Verdugo, Jenaro, Crespo y Caballo, 2005; Martín-Ingelmo, Jordán de Urríes, Vicent y Sánchez, 2009; Martín-Ingelmo, Verdugo, Jordán de Urríes, Sánchez y Vicent, 2009; Schalock y Verdugo, 2002; Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo y Crespo, 2006; Verdugo, Jordán de Urríes, Martín-Ingelmo, Ruiz y Santamaría, 2009; Verdugo). Estas revisiones e investigaciones ponen de manifiesto implicaciones positivas para las personas con discapacidad o en situación de desventaja social derivadas del acceso al empleo, y de manera más significativa evidencian que el empleo:

- Mejora la calidad de vida frente a la carencia del mismo.
- Mejora la valoración social de las personas con discapacidad y aumenta su autoestima, integración social y habilidades sociales.
- Los apoyos individualizados en el empleo, los apoyos naturales y las modificaciones ambientales necesarias proporcionan mayor calidad a los trabajadores.

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

Y si nos centramos en los beneficios del empleo en empresas ordinarias por comparación con el empleo en centros especiales de empleo, apreciamos que el empleo ordinario en relación al segregado proporciona:

- Cotas más elevadas de calidad de vida.
- Más satisfacción de los trabajadores.
- Más percepción de control sobre su vida.

Todas las evidencias anteriormente señaladas han sido importantes impulsoras del Programa ECA Caja Madrid. Consecuentemente, la principal línea de investigación desarrollada en el seno de este programa se ha centrado en examinar en profundidad la relación laboral en empresas ordinarias mediante empleo con apoyo y la calidad de vida de los trabajadores.

3. PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA ECA CAJA MADRID

A finales del año 2003, la Obra Social Caja Madrid demanda a varias organizaciones representativas del empleo con apoyo el diseño de un programa que diera cuerpo al objetivo de Obra Social Caja Madrid de desarrollar el primer programa nacional de empleo con apoyo que proporcionara ayudas al desarrollo de iniciativas.

A principios del año 2004 toma fuerza una propuesta en la que la evaluación de resultados y la investigación fueran desarrolladas por el INICO, mientras que la gestión sería desarrollada por AESE. Tras un estudio en profundidad, Obra Social Caja Madrid transmitió a AESE y a INICO su intención de desarrollar el proyecto. Sin embargo debido a las necesidades planteadas para el desarrollo de esta iniciativa nacional de manera eficiente e independiente de las posibles entidades nacionales que pudiesen participar en el proyecto una vez puesto en marcha, Obra Social decide de acuerdo con AESE e INICO que sea este último el encargado del desarrollo completo de la iniciativa.

A finales del 2004, el Programa fue bautizado como *ECA Caja Madrid, Programa de Empleo con Apoyo* y se puso en marcha para lograr la inserción en la empresa ordinaria de colectivos de difícil empleabilidad, garantizando la calidad en los procesos desarrollados y acreditando resultados. El Programa cuenta con una

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

comisión técnica Obra Social Caja Madrid-INICO encargada de supervisar todo el desarrollo del programa.

El Programa ECA Caja Madrid parte de una definición concreta de empleo con apoyo ampliamente consensuado (Jordán de Urriés y Verdugo, 2003; Mank, 1998; Wehman, Moon, Everson, Wood y Barcus, 1987): «Empleo con Apoyo es empleo integrado en la comunidad dentro de empresas ordinarias para personas con discapacidad que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral, mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similar posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa». Esta definición es perfectamente aplicable por extensión a otros colectivos en situación o riesgo de exclusión social con especiales circunstancias para acceder al mercado laboral ordinario, y el Programa ECA Caja Madrid trabaja también con estos colectivos, aunque en este artículo nos ceñiremos exclusivamente al ámbito de la discapacidad.

Se trata del único programa de ayudas económicas para estimular el empleo con apoyo por parte de las organizaciones no gubernamentales a nivel nacional, mejorando la calidad de vida de todas aquellas personas implicadas en el proceso. En segundo lugar, plantea un modelo abierto a todos los tipos de discapacidad y colectivos en riesgo de exclusión social. En tercer lugar, y dado que las necesidades de apoyo de estos colectivos no son iguales ni uniformes, el programa establece tres niveles de necesidad de apoyo para operativizar la asignación de recursos en función de la naturaleza de la discapacidad o limitación y del porcentaje de discapacidad obtenido mediante valoración oficial por parte de la administración. Por último, otro aspecto innovador, es el hecho de diferenciar dos etapas en el proceso, la inserción y el mantenimiento del puesto obtenido. La Tabla 1 ilustra las diferentes categorías incluidas, las cuales implican diferentes intensidades de apoyo necesarias y diferente asignación económica.

Las ayudas económicas percibidas a través del Programa ECA Caja Madrid son compatibles con cualquier otra ayuda que la organización pueda captar, pueden aplicarse a cualquier necesidad de la organización y no deben justificarse una vez empleadas. Estas tres características citadas hacen de ECA Caja Madrid un programa de ayudas versátil que favorece el desarrollo integral de la organización sin limitaciones de ningún tipo.

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

Tabla 1. Distribución por niveles de apoyo/etapa/colectivo/asignación económica.

	NUEVA INSERCIÓN	MANTENIMIENTO
Nivel de apoyo 1	Disc. Física (33%-44%) Disc. Sensorial (33%-44%) Daño Cerebral (33%-44%)	Física (33%-44%) Disc. Sensorial (33%-44%) Daño Cerebral (33%-44%)
	1.000 € por acción/año	500 € por acción/año
Nivel de apoyo 2	Disc. Intelectual (33%-64%) Enf. Mental (33%-64%) Parálisis Cerebral (33%-64%) Autismo (33%-64%) Disc. Sensorial (45%-64%) Disc. Física (45%-64%) Daño Cerebral (45%-64%) Exclusión social	Disc. Intelectual (33%-64%) Enf. Mental (33%-64%) Parálisis Cerebral (33%-64%) Autismo (33%-64%) Disc. Sensorial (45%-64%) Disc. Física (45%-64%) Daño Cerebral (45%-64%) Exclusión social
	2.500 € por acción/año	1.250 € por acción/año
Nivel de apoyo 3	Disc. Intelectual (65% o más) Disc. Sensorial (65% o más) Disc. Física (65% o más) Enf. Mental (65% o más) Parálisis Cerebral (65% o más) Autismo (65% o más) Daño Cerebral (65% o más)	Disc. Intelectual (65% o más) Disc. Sensorial (65% o más) Disc. Física (65% o más) Enf. Mental (65% o más) Parálisis Cerebral (65% o más) Autismo (65% o más) Daño Cerebral (65% o más)
	5.000 € por acción/año	2.500 € por acción/año

De acuerdo a los estudios de seguimiento del Empleo con Apoyo realizados desde el INICO, podemos decir que en el año 1995 el número de iniciativas en cuanto al empleo con apoyo era de 24, aumentando hasta 57 en 2004, es decir, tras cumplirse casi una década. Desde el inicio del Programa ECA Caja Madrid, el número de iniciativas ascendió de 57 a 112 en tan sólo dos años, es decir, del 2004 al 2006 casi se duplica el número de iniciativas, hubo un aumento progresivo pero lento de las iniciativas hasta el año 2005. Sin embargo, es a partir de este año, coincidiendo con el inicio de ECA Caja Madrid, cuando el número de iniciativas desarrolladas aumenta

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

con más fuerza, multiplicándose por más de dos en el periodo de vigencia del Programa y alcanzando un total de 202. En términos generales, actualmente un total de 23.341 personas han obtenido alguna vez empleo gracias a los programas de empleo con apoyo. De manera desagregada, esta cifra se descompone en 14.159 personas con discapacidad y 9.182 en exclusión social. Igualmente, se puede apreciar el dato de personas que se encuentran actualmente en un puesto de trabajo gracias a programas de empleo con apoyo, cifra que se eleva a 7.547, descomponiéndose a su vez en 5.090 personas con discapacidad y 2.457 personas en exclusión social. Si tenemos en cuenta las 3.660 acciones financiadas por el Programa ECA Caja Madrid, esto supone que, gracias al Programa ECA Caja Madrid, se ha incrementado casi el 48,5% del total de personas con discapacidad y en riesgo de exclusión social que trabajan a través de programas de empleo con apoyo. En relación a las personas con discapacidad, estaríamos hablando de 2.975, es decir un 58,44%; y en relación a las personas en riesgo de exclusión social son 685, lo que supone el 27,88%.

Como puede observarse en los datos expuestos anteriormente, el impacto del Programa ECA Caja Madrid en España ha sido realmente significativo. Los resultados obtenidos muestran que el Programa ha tenido un verdadero éxito.

4. PERFIL DE LOS TRABAJADORES PARTICIPANTES EN EL PROGRAMA

El número total de participantes en el Programa ECA Caja Madrid desde el año 2005 hasta el 2009, ha sido de 3.660. En la siguiente tabla se muestra la distribución de los éstos por tipos de discapacidad y exclusión social (Tabla 2).

Tabla 2. Distribución de los participantes.

PARTICIPANTES	N	%
Discapacidad Intelectual (incluye Síndrome de Down Autismo, discapacidad de aprendizaje)	1616	44,15
Discapacidad Auditiva, problemas de comunicación	623	17,02
Enfermedad mental	233	6,37

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

PARTICIPANTES	N	%
Discapacidad física (por discapacidad orgánica, que afecta a la movilidad, parálisis cerebral y daño cerebral)	289	7,90
Otras discapacidades	158	4,32
Discapacidad Visual	56	1,53
Exclusión social	685	18,72
TOTAL	3.660	100

De los 3.660 trabajadores que han participado durante los 5 años (2005-2009), el 59,32% son hombres y el 40,68% mujeres. La media de edad es de 32,3 años.

5. HERRAMIENTAS DE LA INVESTIGACIÓN DESARROLLADA

La investigación desarrollada en el Programa ECA Caja Madrid se concibe como un elemento favorecedor del empleo con apoyo, centrándose en mejorar prácticas y procesos.

La investigación presentada abarca los principales desarrollos realizados en la primera fase del Programa desde 2005 (año de inicio) a 2007 y, también, su segunda fase que abarca el periodo de 2008 a 2009, aunque el programa y la investigación se mantienen vigentes.

Comenzamos utilizando para la evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad la Escala de Calidad de Vida de Schalock y Keith (1993), que fue traducida inicialmente al español y adaptada a discapacidad visual y física en investigaciones previas desarrolladas en INICO (Caballo, Prieto, Verdugo y Peláez, 2003; Verdugo, Caballo, Peláez y Prieto, 2000; Verdugo, Prieto, Caballo y Peláez, 2005), posteriormente adaptada a personas con discapacidad intelectual (Jordán de Urríes y Verdugo, 2003; Jordán de Urríes, Verdugo y Jenaro, 2006; Jordán de Urríes, Verdugo, Jenaro, Crespo y Caballo, 2003; Verdugo, Jordán de Urríes, Jenaro, Caballo y Crespo, 2006) y finalmente fue validada para personas con discapacidad intelectual (Caballo, Crespo, Jenaro, Verdugo y Martínez, 2005; Crespo, Jenaro y Verdugo, 2006). Esta escala está diseñada para evaluar la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual que desarrollen actividad laboral y el procedi-

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

miento de aplicación es la entrevista personal, aunque, en el caso de que la persona tenga especiales dificultades de comprensión y/o comunicación, puede cumplimentarse por dos personas que la conozcan bien, de manera independiente, obteniéndose una puntuación media de ambos calificadores. Consta de 40 ítems planteados como preguntas o afirmaciones con tres opciones de respuesta de las cuales la persona debe elegir la que considere que mejor se adapta a su persona. Estos 40 ítems están divididos en cuatro subescalas: Competencia / Productividad, Autodeterminación / Independencia, Satisfacción, y Pertenencia social / Integración en la comunidad. Cada una de ellas agrupa 10 ítems. Cada ítem se puntúa de 1 a 3 oscilando pues las puntuaciones de cada subescala entre 10 y 30 puntos.

Además, para los participantes del Programa ECA Caja Madrid en riesgo de exclusión social, se utilizó la *Escala WHOQOL de Calidad de Vida* de la Organización Mundial de la Salud (Lucas, 1998).

Terminado el primer periodo de desarrollo del programa (2005-2007), se modificaron las estrategias de recogida de datos manteniendo la misma línea de investigación. Esta modificación es el resultado de incorporar los avances en técnicas e instrumentos de medida de la Calidad de Vida desarrollados por el INICO en los últimos años, que han posibilitado disponer de herramientas más ajustadas al modelo actual de calidad de vida, desarrolladas y baremadas originalmente en España, y luego aplicadas también en otros países. Estas nuevas herramientas son más adecuadas y útiles tanto para los diferentes tipos de discapacidad como en el ámbito de la exclusión social.

La ESCALA INTEGRAL (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), está diseñada para analizar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, y cuenta con dos escalas, una *objetiva* que se ha de cumplimentar por los profesionales que trabajan con la persona, y otra *subjetiva*, que completa la propia persona con discapacidad. En el marco del programa sólo se ha utilizado la escala subjetiva. La administración de ésta, que consta de 47 ítems tipo Likert, se realiza de forma individual y siempre por medio de un administrador, y dado que la escala está diseñada como autoinforme, la propia persona con discapacidad puede completarla. Para ello, el administrador debe estar siempre disponible para realizar cualquier aclaración que sea necesaria y asegurarse de que la persona comprende tanto los ítems como el formato de respuesta. También debe asegurarse que la persona no responde de forma aleatoria. La escala está compuesta de varias subescalas correspondientes

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

a cada uno de las ocho dimensiones de calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

La ESCALA GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009, 2010; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007), está diseñada para realizar una evaluación objetiva de la calidad de vida por el profesional que trabaja con usuarios de los servicios sociales, ya sean personas con discapacidad o personas en situación de riesgo de exclusión social. Esta escala es aplicable a cualquier usuario, con una edad mínima de 18 años. Se trata de un cuestionario auto-administrado, en el que el profesional responde a cuestiones observables de la calidad de vida del usuario. El tiempo de cumplimentación es de 10 a 15 minutos, y aproximadamente unos 20 minutos si sumamos el tiempo de lectura del manual. Consta de 69 ítems que miden diferentes indicadores de calidad de vida y que conforman las 8 dimensiones de calidad de vida mencionadas en la herramienta anterior. Todos los ítems están enunciados en tercera persona y pueden responderse con un formato de respuesta de frecuencia de cuatro opciones: Nunca o casi nunca, A veces, Frecuentemente, Siempre o casi siempre. No obstante, para aquellos ítems a los que puede resultar difícil contestar con esta escala de frecuencia, se da la instrucción de responder pensando en la siguiente escala Likert de cuatro puntos: Totalmente de Acuerdo, Acuerdo, En desacuerdo, Totalmente en Desacuerdo. Todos son ítems observables, concretos y fáciles de comprender.

6. PRINCIPALES RESULTADOS Y CONCLUSIONES EN RELACIÓN A CALIDAD DE VIDA Y EMPLEO

En este apartado, vamos a detallar brevemente los principales resultados y conclusiones relacionados con la calidad de vida derivados de la investigación desarrollada en el Programa a través de cuatro estudios diferenciados.

El primer estudio, denominado *Influencia del Programa de Empleo con Apoyo en la Calidad de Vida percibida de sus usuarios (2005 a 2007)*, se desarrolló con el objetivo de evaluar el impacto del empleo con apoyo en la calidad de vida de las personas con discapacidad que se encontraban trabajando gracias a programas de empleo con apoyo y que participaban en el Programa. Para ello se trabajó entre 2005 y 2007 con una muestra de 1065 trabajadores con discapacidad que fueron nuevas inserciones en ese periodo. También se realizó una evaluación

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

mediante un diseño longitudinal sobre la incidencia de los mantenimientos de trabajadores en un periodo de tres años. Esta evaluación se desarrolló con el objetivo de profundizar en el análisis del impacto a través del tiempo del programa de empleo con apoyo sobre la Calidad de Vida percibida por adultos del Programa ECA. Fueron dos los estudios longitudinales desarrollados, uno con una muestra de 63 trabajadores que fueron nueva inserción en 2005 y mantenimiento en sus puestos de trabajo en 2006 y 2007. Y un segundo estudio, en el que se trabajó con 320 adultos con discapacidad que fueron nueva inserción en el Programa en 2006 y mantenimientos en 2007.

Los resultados indicaron que, en general, los trabajadores del Programa ECA, muestran una elevada calidad de vida. Si se especifica por dimensiones de la escala se encuentran diferencias entre las mismas, así se encuentran índices elevados en competencia/productividad y en autodeterminación/independencia, intermedios en satisfacción y bajos pertenencia social/integración en la comunidad. El tipo de discapacidad de la persona no influyó significativamente en la percepción de calidad de vida global. Sin embargo, se encuentran diferencias en los modelos explicativos de los resultados en las dimensiones de calidad de vida en los distintos colectivos de trabajadores.

Otro de los hallazgos interesantes de este estudio reside en que la calidad de vida percibida por los trabajadores está influida por aspectos personales y ambientales, pero existen diferencias entre los diferentes colectivos de discapacidad. En el caso de los trabajadores con discapacidad intelectual priman los factores ambientales, mientras que en los colectivos de trabajadores con discapacidad auditiva y física son los aspectos personales los que pasan a ocupar el papel más relevante. En un lugar intermedio, los trabajadores con enfermedad mental perciben su calidad de vida influida por una combinación de ambos factores.

En relación con los perfiles de calidad de vida, se pueden plantear dos perfiles característicos. Por una parte, el perfil de los trabajadores con discapacidad auditiva, física y enfermedad mental que presentan alta autodeterminación/independencia y niveles intermedios en competencia/productividad y satisfacción. Por otra parte, los trabajadores con discapacidad intelectual presentan un perfil diferente, que tienen como punto destacado la competencia/productividad y niveles intermedios de satisfacción y autodeterminación, aunque más elevados en satisfacción que en los otros grupos con discapacidad. En ambos perfiles el punto débil reside en la pertenencia social/integración en

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

la comunidad. Estos resultados ponen de relieve la necesidad de trabajar la pertenencia social e integración de las personas con discapacidad que están inmersas en el mundo laboral ordinario.

En cuanto al diseño longitudinal, la calidad de vida percibida de los trabajadores de este Programa ya mostraba índices muy elevados por lo cual no se encontraron variaciones en los trabajadores en su percepción de calidad de vida. Por ello, consideramos que será muy oportuno realizar nuevos estudios longitudinales que nos permitan profundizar en el impacto del empleo con apoyo a través del tiempo.

Sin embargo, al analizar detenidamente los resultados, se observó que el Programa ECA, con el tiempo, había aumentado la autodeterminación de las mujeres. También se pudo ver una tendencia a aumentar la percepción de los trabajadores con discapacidades diferentes a la intelectual, en autodeterminación y competencia, y claros descensos en pertenencia social e integración en la comunidad.

La literatura científica existente, además de respaldar los datos obtenidos en estos dos estudios, ponen de relieve la necesidad de complementar estos datos a través de otras investigaciones con otros de carácter cualitativo, como podrían ser grupos de discusión, entrevistas, etc., que ayuden a interpretar de modo más directo lo que los resultados cuantitativos nos proporcionan. Asimismo, es necesario un lapso temporal mayor para ver el impacto del empleo con apoyo en la calidad de vida de los trabajadores.

El segundo estudio, denominado *Análisis de la calidad de vida de trabajadores en empleo con apoyo mediante la valoración de los profesionales*, se desarrolló con el objetivo de analizar la valoración objetiva de la calidad de vida de los participantes en el Programa ECA Caja Madrid. Para ello, se trabajó durante 2008 con 1135 trabajadores financiados por el Programa ECA Caja Madrid, de los cuales 947 presentan algún tipo de discapacidad y 188 presentan algún tipo de exclusión social.

Los principales resultados y conclusiones de este estudio nos muestran que, tras comparar los niveles de calidad de vida de los participantes del Programa ECA Caja Madrid 2008 con los niveles obtenidos por el baremo de la propia Escala Gencat, se pudo observar que la única dimensión en las que el baremo obtuvo una puntuación más elevada fue bienestar físico. El resto de dimensiones fueron valoradas de diversa forma según cada uno de los colectivos estudiados en la investigación: exclusión social y discapacidad.

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

Tras comparar cada colectivo entre sí, se obtuvo que las dos dimensiones peor percibidas por los preparadores laborales de los participantes del programa fueron: Relaciones Interpersonales e Inclusión social. Habría que destacar que se trata de las dos dimensiones relacionadas con el ámbito social, lo cual conlleva a pensar que las personas con discapacidad y/o en situación de exclusión siguen teniendo dificultades para integrarse socialmente a pesar de tener un empleo. La dimensión mejor percibida fue derechos, lo que parece indicar que los profesionales consideran que además del derecho al trabajo reconocido, gozan de igualdad de derechos como los demás ciudadanos.

Por otra parte, el resultado de analizar cada uno de los grupos de los que se compone cada colectivo, mostró que algunos grupos obtuvieron unos niveles de calidad de vida mejores que otros. Entre los grupos de discapacidad, obtuvieron mejores niveles de calidad de vida las personas con discapacidad física y las personas con discapacidad auditiva, seguidamente las personas con discapacidad intelectual y por último las personas con enfermedad mental. Son éstos dos últimos grupos los que quizás necesitarían más apoyos en diferentes ámbitos y dimensiones. Entre los grupos de exclusión social, no se encontraron diferencias significativas en la valoración de su calidad de vida.

Por otra parte, tras analizar los factores que explicaban las diferentes dimensiones de calidad de vida se obtuvo que, para el colectivo de discapacidad, las diversas dimensiones se explicaron tanto por factores personales unas, como por factores ambientales otras, como por la combinación de ambos en otros casos, y, para el colectivo de exclusión, la mayoría de dimensiones se explicaron fundamentalmente por factores personales.

Por último, se compararon los modelos explicativos obtenidos para las diferentes dimensiones de la calidad de vida en cada colectivo. En ambos colectivos, fueron las variables personales las que más contribuyeron a explicar las diferentes dimensiones aunque también lo hicieron, pero en menor medida, las variables ambientales. En el caso de las personas con discapacidad, las variables que más contribuyeron fueron: los problemas de comportamiento, el tipo de discapacidad, el porcentaje de discapacidad, los problemas de salud, la edad, la formación no reglada, el sueldo mensual, la necesidad de apoyos en la vivienda y el haber tenido otro empleo antes del actual. En el caso de los colectivos de exclusión, fueron: la edad, el conocimiento del idioma, la situación de desempleo anterior al puesto actual, las horas semanales y el tiempo trabajado.

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

El tercer estudio, denominado *Análisis de la calidad de vida percibida de trabajadores con discapacidad intelectual en empleo con apoyo*, se desarrolló con el objetivo de analizar la calidad de vida de los participantes con discapacidad intelectual en el Programa ECA Caja Madrid. Para ello se trabajó durante 2008 con 508 personas con discapacidad intelectual que se encontraban trabajando bajo la modalidad de empleo con apoyo y que participaron en el Programa ECA Caja Madrid en ese año.

Los principales resultados y conclusiones de este estudio nos muestran que, en relación a la calidad de vida, en la mayoría de las dimensiones (bienestar emocional, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y derechos) las puntuaciones fueron elevadas. Excepto en las dimensiones de relaciones interpersonales, autodeterminación e inclusión social. En este sentido, la conclusión a la que se llega es que los proveedores de servicios y apoyos deben centrar sus esfuerzos en mejorar estas dimensiones que muestran niveles más bajos; dirigiéndose a promover la autonomía personal fomentando las elecciones, el control personal y el establecimiento de metas y preferencias, así como a mejorar y ampliar las relaciones interpersonales mediante el fomento de las amistades, la intimidad y el apoyo a las familias y dar mayores oportunidades de inclusión social, enfatizando los roles e integración en la comunidad.

Tras comparar los niveles de calidad de vida de los participantes con los niveles obtenidos por el baremo de la propia Escala Integral, se pudo observar que, menos en la dimensión bienestar laboral, se encontraron diferencias importantes en todas las dimensiones. Destacaron las diferencias en autodeterminación y bienestar material, donde la muestra del estudio está significativamente peor que el baremo. Este resultado puede indicar que los esfuerzos solamente se están haciendo para conseguir la inserción laboral, pero que algunos beneficios derivados de la misma (económicos y de autonomía personal) no se obtienen porque no se han examinado y promovido directamente. Los proveedores de servicios y apoyos han de prestar una mayor atención a los resultados del empleo sobre la vida personal y sobre el papel de la familia en ello.

Otra conclusión, que se podría extraer, es la necesidad de estudiar más en profundidad las preferencias de las personas con discapacidad intelectual a la hora de desarrollar puestos de trabajo que les resulten más atractivos, de tal manera que les permita tener mayores oportunidades de elegir el trabajo que más les gustaría desempeñar.

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

Por otro lado, el resultado hallado sobre la dimensión bienestar material, y teniendo en cuenta el conocimiento de la vida de algunos de estos trabajadores, permite alertar acerca de la necesidad de valorar a quien le llega el salario que ganan, cómo se emplea ese salario, quién toma las decisiones respecto al mismo y otros aspectos relacionados. La calidad de vida, considerada globalmente, fue percibida de manera similar, independientemente del género y el grado de discapacidad.

Entre las dimensiones de calidad de vida se encontraron diferencias significativas, percibían una peor calidad de vida en la dimensión de autodeterminación, inclusión social y relaciones interpersonales.

Del planteamiento sobre los modelos explicativos parsimoniosos de cada una de las dimensiones de la calidad de vida, los resultados indicaron que las dimensiones de autodeterminación y derechos fueron las más explicadas por variables personales y ambientales, siendo estas últimas las que más contribuían. Por el contrario, las dimensiones de bienestar emocional, desarrollo personal y bienestar físico fueron explicadas únicamente por variables personales.

Los modelos explicativos para las diferentes dimensiones tenían un patrón muy similar de factores explicativos en función del género, sin embargo tenían un patrón bastante diferente en función del porcentaje de discapacidad.

7. CONCLUSIONES GENERALES

De todo lo expuesto en el apartado anterior, podemos extraer algunas conclusiones generales. En primer lugar, que los trabajadores del Programa ECA Caja Madrid muestran una elevada calidad de vida, según las valoraciones obtenidas en las escalas, por lo que, consideramos que el acceso al empleo ordinario a través del empleo con apoyo influye de manera positiva. En segundo lugar, las dimensiones de calidad de vida relacionadas con el ámbito social, como son las relaciones interpersonales y la inclusión social son las peores percibidas, lo que nos lleva a pensar que las personas con discapacidad a pesar de tener un empleo ordinario, siguen teniendo dificultades para integrarse socialmente, es decir, el empleo no garantiza la inclusión social. Por otro lado, destacamos también las bajas puntuaciones obtenidas en la dimensión de bienestar material, por lo que el hecho de tener un empleo no siempre satisface

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

materialmente lo suficiente. En este sentido, la conclusión a la que se llega es que los proveedores de servicios y apoyos deben centrar sus esfuerzos en mejorar estas dimensiones que muestran niveles más bajos. Por último, somos conscientes de la necesidad de seguir investigando con el objetivo de obtener datos que nos ayuden a interpretar con mayor profundidad la calidad de vida de las personas que trabajan a través de programas de empleo con apoyo y poder mejorarla.

BIBLIOGRAFÍA

- Caballo, C., Crespo, M., Jenaro, C., Verdugo, M. A. y Martínez, J. L. (2005). Factor structure of the Schlock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q). *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 773-776.
- Caballo, C., Prieto, G., Verdugo, M. A. y Peláez, A. (2003). Aplicación del Quality of Life Questionnaire QOL-Q (Schalock y Keith, 1993) en una muestra de adultos con deficiencia visual. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Investigación Innovación y Cambio* (pp. 469-480). Salamanca: Amarú.
- Crespo, M., Jenaro, C. y Verdugo, M. A. (2006). Adaptación y resultados de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) en adultos con discapacidad intelectual. En M. A. Verdugo (Dir.). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 125-142). Salamanca: Amarú.
- Crespo, M. (2003). *Validación y aplicación de la escala de calidad de vida de schalock y keith (1993) a adultos con discapacidad intelectual en contextos laborales*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO, Tesis sin publicar.
- Flores, N. (2008). *Calidad de vida laboral en empleo protegido. Evaluación de la salud y de los riesgos psicosociales*. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Jenaro, C. y Bagnato, M. J. (2006). Aplicación de la escala de calidad de vida de Schalock y Keith (1993) a usuarios de centros ocupacionales de Uruguay, sus familias y supervisores. En M. A. Verdugo (Dir.). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 177-198). Salamanca: Amarú.
- Jenaro, C. y Flores, N. (2006). Calidad de vida laboral en empleo protegido. En M. A. Verdugo (Dir.). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 199-214). Salamanca: Amarú.
- Jordán de Urríes, F. B. y Verdugo, M. A. (2003). *El empleo con apoyo en España. Análisis de variables que determinan la obtención y mejora de resultados en el desarrollo de servicios*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Jordán de Urríes, F. B., Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2006). Tipicidad, Calidad de Vida y mejora de los Resultados en Empleo con Apoyo. En M. A. Verdugo. *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (pp. 143-176). Salamanca: Amarú.

M.A. Verdugo - F.B. Jordán - M. Santamaría - B. Orgaz - N. Ruiz - R. Martín - M.C. Benito

- Jordán de Urríes, F. B., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Crespo, M. & Caballo, C. (2005). Supported Employment and Job Outcomes. Typicalness and Other Related Variables. *WORK: A Journal of Prevention, Assessment, & Rehabilitation*, 25 (3), 221-229.
- Lucas, R. (1998). *Versión Española del WHOQOL*. División de Salud Mental Organización Mundial de la Salud. Madrid: Ergón.
- Mank, D. (1998). Valores y empleo para personas con discapacidad. *Siglo Cero* 29 (4), 5-10.
- Mank, D. & Buckley, J. (1989). Strategies for integrated employment. En W. E. Kiernan y R.L. Schlock (Eds.), *Economics, industry and disability. A look ahead* (pp. 319-335). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Martín-Ingelmo, R., Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Sánchez, M. C. y Vicent, C. (2009). Factores personales y laborales que impactan en la calidad de vida de trabajadores con discapacidad en empleo con apoyo. En M. A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Coor.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 719-734). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos. En: M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Rompiendo Inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*(pp. 15-39). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. (Trad. castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Calidad de Vida. Manual para Profesionales de la Educación, salud y Servicios Sociales. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L., y Schalock, R. L. (2008). *Escala GENCAT. Formulari de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L., y Schalock, R. L. (2009). *Escala GENCAT. Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de Vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Institut Català d'Assistència i Serveis Socials.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L., & Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology (IJCHP)*, 2009, 10 (1), 105-123.
- Verdugo, M. A., Caballo, C., Peláez, A. y Prieto, G. (2000). *Calidad de vida en personas con deficiencia visual*. Salamanca: Universidad de Salamanca, INICO y Organización Nacional de Ciegos de España.

La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo.

- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La escala Integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38 (4), 224, 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: Cuestionario y Manual de aplicación*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Jenaro, C., Caballo, C. & Crespo, M. (2006). Quality of Life of Workers with an Intellectual Disability in Supported Employment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 19(4), 309-316.
- Verdugo, M. A., Jordán de Urríes, F. B., Martín-Ingelmo, R., Ruiz, N. y Santamaría, M. (2009). Influencia del Empleo con Apoyo en la calidad de vida y la autodeterminación. En M. A. Verdugo, T. Nieto, F. B. Jordán de Urríes y M. Crespo (Coor.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (pp. 179-194). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M. A., Martín-Ingelmo, R., Jordán de Urríes, F. B., Vicent, C. & Sánchez, M. C. (2009). Impact on quality of life and self-determination of a national program for increasing supported employment in Europe. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1), 55-64.
- Verdugo, M. A., Prieto, G., Caballo, C. & Peláez, A. (2005). Factorial structure of the Quality of Life Questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, 21(1), 44-55.
- Verdugo M. A. y Schalock, R. L. (2001). El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M. A. Verdugo (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38 (4), 224, 57-72.
- Wehman, P. (1992). *Achievements and challenges: a five-year report on the status of the national supported employment initiative. FY 1986-1990*. Virginian Commonwealth University, Rehabilitation Research and Training Center, Richmond
- Wehman, P. y Bricout, J. (1999). Supported employment: critical issues and new directions. En G. Revell, (Eds.), *The impact of supported employment for people with significant disabilities: preliminary findings from the National Supported Employment Consortium* (pp. 1-24.). Virginia, USA: VCU-RRTC, Richmond.
- Wehman, P., Moon, S., Everson, J. M., Wood, W. & Barcus, J. M. (1987). *Transition from school to work. New challenges for youth with severe disabilities*. Maryland, Baltimore: Paul H. Brookes.
- West, M., Revell, G. & Wehman, P. (1992). Achievements and challenges I: a five year report on consumer and system outcomes from the supported employment initiative. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 17 (24), 227-23.