

Calidad de vida y experiencias de inserción laboral en Valparaíso: percepciones de personas con discapacidad intelectual y su mesosistema.

Jessica López González, Dominique Manghi Haquin Loreto Olguín Almonacid y Claudia Monterrey Beltrán*

Recibido: 11/02/2014

Aceptado: 31/03/2014



Resumen

La Ley 20.422, recientemente promulgada en Chile, asegura la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, abarcando, entre otros aspectos, el ámbito laboral. Se espera que esta medida repercuta en la Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002) de quienes comienzan a trabajar bajo esta normativa. El presente estudio cualitativo describe cómo la inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en la ciudad de Valparaíso, ha incidido en las diferentes dimensiones del constructo de Calidad de Vida. Los resultados indican que se logra un impacto positivo en los factores de independencia y bienestar en los sujetos. Se evidencia también, como un factor coadyuvante, el impacto de la inserción laboral en los ámbitos sociales y de participación.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, inserción laboral, Calidad de Vida, enfoque multidimensional.

Quality of life and experiences on working insertion in Valparaiso: perceptions of the proper person with intellectual disability and its mesosystem

Abstract

The Law 20.422 recently put into force in Chile, guarantees the equality of opportunities for disabled people, covering among others the working realm. It is expected that this law affects positively the Quality of Life (Schalock and Verdugo, 2002) of whom start to work under it. The present qualitative study describes how the working insertion of people with intellectual disability in Valparaiso city, has affected the different dimensions of the construct Quality of Life. The results show that a positive impact is achieved in the independence factors and welfare of the subjects. There is also evidence, as a cooperating factor, the impact of working insertion in the social and participation realms.

Key words

Intellectual disability, working insertion, Quality of Life, multidimensional approach.

* Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. *E-mail:* tesisresponsabilidadempresaria@gmail.com

1. Introducción

En el año 2010 se ha promulgado en Chile la Ley 20.422, cuyo principal objetivo es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad. Desde su promulgación, algunas instancias han escuchado lo que esta normativa exige y, lentamente, ha comenzado a tener impacto en el ámbito laboral de las personas con discapacidad intelectual, influyendo positivamente en su Calidad de Vida.

La Calidad de Vida, según la concepción actual, refleja un modelo multidimensional planteado por Schalock y Verdugo (2002), que abarca valores positivos y experiencias de vida, factores que son sensibles al contexto cultural y vital incluyendo estados deseados en el bienestar personal, los que pueden ser útiles para describir algunas prácticas de inserción laboral. Este constructo se configura a partir de ocho dimensiones estructuradas en tres factores principales: 1) Independencia, que se compone de desarrollo personal y auto-determinación, 2) Participación, integrada por las relaciones interpersonales, la inclusión social y los derechos, y 3) Bienestar, que lo compone lo emocional, lo físico y lo material.

El presente estudio cualitativo¹ describe, precisamente, de qué manera la inserción laboral, de tres adultos jóvenes con discapacidad intelectual en la ciudad de Valparaíso, ha incidido en su Calidad de Vida. Para esto se llevó a cabo un estudio de casos múltiple, recogiendo información a través de entrevistas y encuestas, desde la visión de las personas con discapacidad intelectual que están trabajando, y también de su mesosistema (Brofenbrenner, 1979).

A continuación se define el paradigma desde el cual se entiende actualmente la Discapacidad Intelectual, deteniéndose en algunas nociones importantes que lo configuran, como el concepto de Calidad de Vida; luego se presenta la metodología y los hallazgos más significativos de los tres estudios de caso en relación a las diferentes dimensiones de Calidad de Vida desde las percepciones de los diferentes actores involucrados. Finalmente, se destacan las principales conclusiones a las que se arriba en esta investigación.

2. Marco teórico

En el año 1992, se marca un cambio radical en la forma de entender la Discapacidad Intelectual (en adelante DI), ya que se propone dejar de lado la idea de definirla como un rasgo propio del individuo para plantear un modelo ecológico y contextual que la define en base a la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 2002).

A partir de este cambio paradigmático y teniendo presente que en todo individuo las limitaciones coexisten con capacidades, se comienza a construir la definición de DI propuesta bajo un marco teórico que incluye tres conceptos centrales: el modelo multidimensional, el modelo ecológico y, Calidad de Vida. El modelo multidimensional nace en el año 1992 y se caracteriza por la búsqueda de información relevante sobre necesidades individuales en diferentes dimensiones, tales como habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto, que a su vez, deben relacionarse de manera directa con niveles de apoyo apropiados a cada persona (Luckasson *et al.*, 2002).

1 El artículo está sustentado en una investigación mayor realizada como un Trabajo de Titulación para la carrera de Educación Diferencial de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, sobre estudios de casos en relación a la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual, insertadas laboralmente en las ciudades de Santiago y Valparaíso, entre los años 2012-2013 (González, López, Monterrey Olguín, 2013).

Por su parte, el modelo ecológico planteado por Bronfenbrenner (1979), pretende explicar el papel que juega el sistema en el individuo. De acuerdo a sus postulados, los ambientes naturales serían la principal fuente de influencia sobre la conducta humana, en tanto, el funcionamiento integral de las personas está condicionado por la interacción de éstas con el ambiente o entorno que les rodea. En base a lo anterior se define el entorno siguiente -sobre el que se desarrolla este estudio-, que corresponde al Mesosistema, y que de acuerdo la definición de Bronfenbrenner (1979) comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente, como la familia, compañeros de trabajo y miembros de sus actividades y vida social. Es por tanto, un sistema de microsistemas que se forma o amplía cuando la persona entra en un nuevo entorno; es decir, vendría a representar la interacción entre los diferentes ambientes en los que está inmerso el sujeto.

El tercer concepto corresponde al modelo de Calidad de Vida, que tiene sus inicios en los sistemas filosóficos de Platón y Aristóteles quienes aludieron a términos como bienestar y felicidad. Desde entonces, este concepto ha sufrido diversas reformulaciones hasta llegar a ser el eje de la planificación centrada en la persona, la evaluación de resultados; y por consiguiente, la mejora en el funcionamiento individual y la Calidad de Vida (Schalock y Felce, 2004).

La Calidad de Vida, según la concepción actual, se comprende como un modelo multidimensional planteado por Schalock y Verdugo (2002), que abarca valores positivos y experiencias de vida, factores que son sensibles al contexto cultural y vital incluyendo estados deseados en el bienestar personal. Este modelo se compone de ocho dimensiones, las cuales a su vez incluyen indicadores que dan señal del nivel alcanzado en cada área.

Las dimensiones básicas de calidad de vida, según los autores recién referenciados, se entienden como un conjunto de factores que componen el bienestar personal y cada una representa ámbitos que componen el bienestar personal y que, en conjunto, representan el rango sobre el cual el concepto de Calidad de vida se extiende y define.

La siguiente tabla, presenta dos columnas: en la primera (izquierda) se presenta cada una de las dimensiones propuestas para la Calidad de Vida y en la segunda (derecha) se encuentran algunos indicadores que dan cuenta de aspectos que refiere cada una de ellas:

| DIMENSIONES | INDICADORES MÁS COMUNES |
|----------------------------|---|
| Bienestar emocional | Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés. |
| Relaciones Interpersonales | Interacciones, relaciones de amistad, apoyos. |
| Bienestar Material | Estado financiero, empleo, vivienda. |
| Desarrollo Personal | Educación, competencia personal, realización. |
| Bienestar Físico | Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio. |
| Autodeterminación | Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones. |

| | |
|-------------------|---|
| Autodeterminación | Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones. |
| Inclusión Social | Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales. |
| Derechos | Legales y humanos (dignidad y respeto). |

Tabla N° 1: Indicadores de calidad de vida de cada dimensión. (Fuente: Schalock y Verdugo, 2002: 34).

El resultado de la Calidad de Vida está influenciado por las ocho dimensiones agrupadas en tres variables. El primer grupo corresponde a características personales: estado de salud y conducta adaptativa, el segundo grupo de variables contextuales está constituido por el apoyo social percibido, tipo de residencia, número de actividades domésticas en las que se participa, disponibilidad de transporte, ganancias y actividades integradas; y el tercer grupo de variables tiene que ver con las características de los proveedores: puntuación de estrés laboral, satisfacción en el trabajo, atención al personal de trabajo (Verdugo, Ibáñez y Arias, 2007):

En el ámbito de la DI, el concepto de Calidad de Vida no difiere del resto de la población. De hecho, el modelo descrito proyecta un consenso con principios conceptuales básicos de calidad de vida:

- La Calidad de Vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas, sin excepción.
- Se logra cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
- Tiene componentes subjetivos y objetivos, pero obedece, fundamentalmente, a la percepción que posee el propio individuo sobre la calidad de vida que experimenta.
- Se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
- Es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistad, el trabajo, el barrio, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación (Schalock y Verdugo, 2006).

Todos estos planteamientos se recogen en la última definición que la AAIDD² publicara en el año 2010. Desde estas premisas se abren distintas líneas de investigación, reflexión y debate. El supuesto que las orienta es el siguiente: al mejorar la Calidad de Vida de una persona, mejora también su ámbito socio-laboral.

Respecto de la igualdad de oportunidades laborales en Chile, actualmente está vigente la normativa legal referida a personas con discapacidad ya mencionada. Ella corresponde a la Ley N° 20.422/10, y establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, con vigencia desde el 10 de febrero de 2010, la cual deroga la Ley N°19.284/94. Su objetivo es asegurar el derecho a la igualdad de oportu-

2 Corresponde al Comité de Terminología y Clasificación de la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo, por su sigla en Inglés (AAIDD): American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

nidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad (MIDEPLAN, 2010).

Esta normativa establece, de forma explícita, los deberes del Estado, entre los cuales se encuentra promover y garantizar la igualdad de oportunidades, adoptando medidas contra la discriminación, tales como exigencias de accesibilidad, ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso, con la finalidad de que no exista ningún tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad (SENADIS, 2010). La Ley también establece seis elementos para asegurar y resguardar la igualdad de oportunidades para los sujetos con discapacidad. Éstos son: 1) accesibilidad a la cultura, información y comunicaciones, 2) accesibilidad al entorno físico y transporte, 3) educación e inclusión escolar, 4) capacitación e inserción laboral, 5) franquicias arancelarias, y 6) reconocimiento de la lengua de señas (MIDEPLAN, 2010).

Asimismo, la Ley estipula, entre sus párrafos y artículos, un apartado de capacitación e inserción laboral. Por ejemplo, en su Arts. 43 y 46, se establece el rol del Estado en cuanto a fomentar la inclusión y no discriminación laboral de personas con alguna discapacidad, a través de una serie de medidas de acción positiva. Dentro de estas medidas se puede mencionar, el promover la creación y diseño de procedimientos, tecnologías, productos y servicios laborales accesibles; difundir su aplicación y divulgar los instrumentos jurídicos y recomendaciones sobre el empleo de las personas con discapacidad aprobados por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) (MIDEPLAN, 2010).

Dada la reciente vigencia de la Ley, este estudio se interesa en explorar el impacto de la inserción laboral en jóvenes con discapacidad intelectual que han comenzado a trabajar, así como la determinación de los posibles efectos en su Calidad de Vida.

3. Metodología

Esta investigación, de corte cualitativo, persigue comprender los fenómenos del entorno que rodean a los sujetos comprendidos en el estudio de caso. Para alcanzar el objetivo de: “Describir la influencia de las experiencias de inserción laboral en la Calidad de Vida de personas con DI”, se optó por un diseño de estudio de casos múltiples como estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares (Martínez, 2006). En consecuencia con ello, cada uno de los tres casos correspondientes a la ciudad de Valparaíso, involucró a los siguientes actores: la propia persona con DI insertada laboralmente, sus padres, profesores del centro de formación laboral y compañeros de trabajo.

El estudio se realizó mediante la aplicación de dos técnicas de recolección y levantamiento de información cualitativa: entrevistas semiestructuradas para las personas protagonistas del estudio de caso insertados laboralmente y encuestas estructuradas para los actores del mesosistema (familia, escuela y entorno laboral). Las encuestas y entrevistas semiestructuradas se basaron en las ocho dimensiones de Calidad de Vida, abarcando cada una de las preguntas una dimensión del modelo, con una orientación hacia la experiencia de inserción laboral (ver anexo 1 y 2). Los instrumentos fueron validados a través del juicio de experto para así establecer con claridad el propósito y los objetivos de estudio. Además se realizó un proceso de piloteo aplicando los instrumentos a personas semejantes a los sujetos de estudio.

A través de un análisis de contenido se levantaron las principales categorías y se construyó cada uno de los estudios de caso.

4. Hallazgos. Experiencias de Inserción Laboral e impacto en la Calidad de Vida

A continuación se presenta cada uno de los tres estudios de caso desde la perspectiva de cuatro actores: el sujeto de estudio, su familia, sus compañeros de trabajo y su centro de formación, tomando en cuenta para ello indicadores de la Calidad de Vida. Los tres estudios de caso son adultos jóvenes que presentan Discapacidad Intelectual y que llevan un año trabajando en diferentes funciones administrativas en el Congreso de Valparaíso. Todos ellos viven con sus padres y aún mantienen contacto con sus centros de formación laboral.

Caso 1: El caso número 1 tiene 43 años, es mujer, vive en la ciudad de Viña del Mar con su madre de 80 años de edad, su padre falleció. Asistió a la Escuela Especial y luego a la Agrupación de Padres y Amigos por la Rehabilitación e Integración de Personas con Síndrome de Down (APARID). Actualmente trabaja en el Congreso Nacional de Chile, ubicado en Valparaíso, desempeñándose en la sección de fotocopiado.

Su inclusión laboral -según la propia persona insertada-, ha sido positiva, debido a que dice sentirse feliz, capaz y confiada, mencionando, además, que realiza sus labores con mucho agrado. Esto también es evidenciado por su familia, compañeros de trabajo y su centro de formación. De lo anterior, es posible desprender que su Inclusión Laboral ha influido positivamente en su Calidad de Vida, sobre todo en su Bienestar Emocional, ya que logra sentirse más plena, con mayores deseos de realizar cosas, tanto en el hogar como en su trabajo, lo que se evidencia en el siguiente enunciado emitido por la madre: *“Ella me ayuda. Me ayuda a limpiar el baño, saca las bolsas del aseo, todas esas cosas, antes de irse y cuando llega también. Todo lo hace feliz”*.

Por otro lado, su Calidad de Vida se ha visto favorecida al tener un Bienestar Material adecuado, ya que recibe su dinero y demuestra agrado y ser consciente de obtener una remuneración por el trabajo realizado. En cuanto a este ámbito, se mantiene el desafío de potenciar que la persona logre mayor independencia en cuanto a recibir y manejar de manera independiente su dinero, no siendo siempre apoyada por su madre en este sentido.

Al relacionar el Desarrollo Personal con la inclusión laboral, se evidencia que las demostraciones de entusiasmo y agrado por trabajar de la joven, han sido de mucha utilidad para poder desenvolverse mejor y sentirse más confiada. Sus compañeros de trabajo reconocen que requiere de apoyo en algunos momentos respecto de su lenguaje expresivo oral y la comprensión de instrucciones, lo que se observa en el siguiente fragmento: *“le dan las instrucciones y cuando no sabe, o no le quedó clara la instrucción, no es capaz de utilizar su lenguaje para poder pedir que se la den de nuevo o que la anoten en un papel, por ejemplo, en la oficina donde tiene que ir”*. Esto; sin embargo, no ha constituido una barrera para poder realizar las actividades encomendadas, ya que siempre recibe el apoyo de parte de sus compañeros de trabajo.

La Inclusión Social se constata como una dimensión en vías de progreso ya que sólo se incluiría en ciertos contextos. Por ejemplo, en el lugar de trabajo requiere de interactuar con varias personas, y respecto de ello sus compañeros laborales comentan lo siguiente: *“Hay resistencia también en la gente que trabaja aquí, no se acostumbran al cambio, piensan*

que no hay aporte, como si X estuviera por estar". "A ella le cuesta más porque en el equipo hay sólo hombres y para ella que es mujer no fue una tarea fácil, porque ella tiene sus limitaciones". De alguna manera, las percepciones de los compañeros de trabajo, indican que ellos empatizan con el caso 1 al reconocer en los demás incompreensión y discriminación por su género y su condición de DI. Este podría ser un aspecto a apoyar por los tutores del centro de formación laboral, vinculándose más directamente con el mesosistema.

La dimensión de Bienestar Físico no ha sufrido grandes variaciones desde que la persona está inserta laboralmente y queda más bien restringida a la realización de actividad física en las cercanías de su hogar; ya que en el plano del autocuidado de salud debe ser apoyada por su familia, pues ella sólo manifiesta si se siente o no enferma, o presenta un malestar físico. Sus compañeros de trabajo consideran que lleva una buena alimentación y cuida su bienestar físico; no obstante, esta información es diferente a la entregada por el centro de formación, ya que se desconoce si el caso 1 realiza o no actividad física. Por lo tanto, no es posible establecer que se han producido manifestaciones de mejoría respecto de su bienestar físico desde que comenzó a laborar.

La Autodeterminación tampoco presenta cambios positivos notorios, pues a pesar de asistir al trabajo, realizarlo de forma adecuada y estar feliz con éste, necesita de observación y aprobación de sus acciones por parte de su supervisora, demostrando desconfianza de sí misma en cuanto a intentos de autonomía en la ejecución de su labor. En esto también cabe cierta responsabilidad por parte del entorno en el que se desenvuelve esta persona, ya que desde ahí también se deben entregar los apoyos necesarios para favorecer su independencia. Dicha situación influye, además, en sus Relaciones Interpersonales, dado que a pesar que el caso 1 se vincula con un número reducido de personas, su círculo social podría ampliarse en la medida que pase el tiempo en su lugar de trabajo y logre conocer mejor a sus compañeros de labores y así también ellos conozcan más de ella. En cuanto a los derechos como trabajador, no existe conocimiento, tanto por parte de la misma persona considerada en este caso, así como tampoco por los actores del mesosistema.

Por lo tanto, si consideramos la Inclusión Laboral como un factor clave en el proceso de integración y participación social (De Lorenzo, 2004), respecto del caso 1, es posible observar que se generó la oportunidad de demostrar a los familiares que la joven puede aportar con recursos propios, favoreciendo con ello su Calidad de Vida y potenciando incipientemente su Autodeterminación. Aun así, este último aspecto, es necesario impulsarlo todavía más, ya que la falta de confianza de su entorno no contribuye a un desarrollo pleno de su autonomía y a una mayor aceptación dentro de su entorno laboral.

A modo de conclusión parcial, con respecto a la visión de la persona con DI y su mesosistema en relación al impacto que está causando la inserción laboral, se puede afirmar que en el caso 1 ha tenido una repercusión positiva en su Calidad de Vida, específicamente en su Bienestar Emocional, ya que se siente feliz y con deseos de realizar nuevas cosas; así mismo en su Bienestar Material, al ahorrar y adquirir bienes y en su Desarrollo Personal al poseer nuevas metas y proyecciones. En base a sus Relaciones Interpersonales, éstas se han mantenido y pese a que son reducidas, la inclusión laboral le ha otorgado nuevas oportunidades para aumentar su círculo social al relacionarse con personas en distintos ambientes. Con respecto al Bienestar Físico, la inserción laboral no ha producido efectos notorios.

En su Autodeterminación no se ha causado un impacto positivo en el ámbito de independencia y toma de decisiones. De la misma manera, aún no se da una real Inclusión Laboral y tampoco se posee un rol definido e independencia para acceder a servicios públicos y actividades de ocio. Finalmente, se ha evidenciado que hay escasos conocimientos sobre derechos y leyes para las personas con DI.

Caso 2: El caso número 2 es un adulto de 24 años de edad, residente en la ciudad de Viña del Mar, junto a su madre, de 61 años y su padre médico de edad desconocida. Su familia está compuesta, además, por dos hermanos mayores que no viven en la misma casa habitación. Cursó su educación básica y media en colegios regulares y; luego, egresó de la Agrupación de Padres y Amigos por la Rehabilitación e Integración de Personas con Síndrome de Down (APARID). En la actualidad, se desempeña como encargado de delegaciones en el Departamento de Relaciones Públicas del Congreso Nacional de Chile ubicado en Valparaíso.

La inserción laboral ha causado un impacto positivo en su persona, manifestando alegría por ir al trabajo y por realizar sus labores con energía: *“Me encanta. No me canso de ir a trabajar”*. Esta situación no sólo se ve reflejada en el contexto laboral, sino que también es reconocida por sus familiares, quienes observan este agrado en la medida en que comenta las labores efectuadas en su trabajo durante el día, lo que muy bien se puede apreciar en la siguiente declaración: *“Me cuenta todo lo que hizo en el día, de hecho ayer me contó que le pasó un video a las delegaciones con la historia del Congreso”*.

Así mismo, este impacto positivo se ve plasmado en sus Relaciones Interpersonales, lo que le ha servido para conocer y vincularse con más personas. Se siente apoyado por la gente que le rodea para enfrentar esta nueva experiencia, mencionando que ahora mantiene amistades dentro de su trabajo, además de sus amistades previas que aún conserva. Indica que sus compañeros lo apoyan: *“Me apoyan, a veces me ayudan un poco”*; no obstante, continúa siendo dependiente para relacionarse con sus amistades fuera de los contextos familiares o laborales.

En base al Bienestar Material, se evidencia que la nueva experiencia laboral le ha servido para adquirir bienes y utilizar su remuneración personalmente y dependiendo de sus intereses. El hecho de recibir su propios ingresos también lo ha ayudado a potenciar, en cierta medida, su independencia económica, registrando como utiliza su dinero y haciéndose cargo de pagar algunos gastos personales. Respecto de ella su familia expresa: *“Lleva un cuaderno, anota todos los meses. Los gastos de él son su celular, la mitad de las clases de tenis y para regalos”*.

No se ha producido impacto negativo o positivo en el Bienestar Físico del caso 2, ya que no ha presentado alguna enfermedad o problema de salud importante desde que ha comenzado a trabajar, además evidencia cuidar de su salud realizando actividad física y una dieta para controlar su peso, por lo que se le observa energético en su desempeño laboral.

Con respecto a su Autodeterminación, se evidenció que dentro de su microsistema, la persona realiza toma de decisiones de forma independiente; sin embargo, en su contexto laboral necesita de apoyos para decidir lo que debe hacer por sí solo, incluso luego de un aprendizaje previo para que se desenvuelva de forma autónoma.

La nueva experiencia laboral ha producido, en base a la Inclusión Social, un impacto positivo. Se reconoce la participación en su trabajo, pues sus compañeros de labores toman en cuenta su desempeño y afirman que el sujeto contribuye con sus actividades, mencionando lo siguiente: *“Yo ayer reflexionaba que tal vez el trabajo de X mirado de afuera no es difícil, pero [a] nosotros nos facilita la tarea, lo mismo que hace X tendría que hacerlo uno de nosotros y dejar de lado lo que está haciendo, lo que quitaría más tiempo”*. No obstante a lo anterior, la experiencia laboral no ha causado impacto en el reconocimiento de su rol social, ni por parte de la familia ni de su centro de formación, ya que ambas instancias no advierten un papel como tal en el sujeto. Sin embargo, la familia establece una concepción positiva hacia su nueva ocupación laboral. Así también, los demás actores reconocen que 2 realiza un trabajo adecuado al referirse a sus funciones y al catalogarlo como flexible, responsable, respetuosos, eficiente y ejecutar sus tareas con calidad.

En este sentido, falta fortalecer la dimensión de derechos, pues su familia afirma no conocerlos: *“No tengo idea de nada, iba a ir a internet, sé por el Congreso que a él le imponen en la AFP y un 7% de salud en FONASA, y se pierde porque 2 está en la Isapre con el papá, y no quiere salir por sí pierde el trabajo”*.

A modo de conclusión, se puede afirmar que, la visión que posee la persona con discapacidad intelectual y su mesosistema de esta experiencia de inserción laboral, se ve reflejada en el impacto en algunas de las dimensiones del modelo de Calidad de Vida antes mencionado. Se detectan experiencias positivas y gratificantes en lo que se refiere a la dimensión de Bienestar Emocional. Así mismo, este impacto positivo se expresa en sus Relaciones Interpersonales, lo que le ha servido a para conocer y relacionarse con más personas. Y en base al Bienestar Material, se evidencia que la nueva experiencia laboral le ha servido para adquirir bienes y utilizar su remuneración personalmente y dependiendo de sus intereses.

Al igual que en el caso 1, no se ha producido impacto negativo o positivo en el Bienestar Físico desde que ha comenzado a trabajar. Con respecto a su Autodeterminación, logra realizar la toma de decisiones de forma independiente. La nueva experiencia laboral ha producido, en base a la Inclusión Social, un impacto positivo, reconociéndose su participación al interior de su centro de formación como en su trabajo. Por último, cabe destacar el desconocimiento de sus derechos laborales, tanto por parte de la propia persona como de su mesosistema.

Caso 3: El caso número 3 es un adulto que tiene 43 años, vive solo con su madre y reside en el sector céntrico de la ciudad de Viña del Mar. Realizó sus estudios en el Centro Renacer para personas con Síndrome de Down. Se desempeña en el área de archivos del Congreso Nacional de Chile.

En cuanto a su Bienestar Emocional, se establece que el caso 3 se autoevalúa de forma positiva, dado que comunica —de forma espontánea— agrado y conformidad por su desempeño en la mayoría de los escenarios analizados. No obstante, en lo que respecta a su mesosistema, su familia lo concibe como introvertido lo cual se evidenciaría en el hecho de que: *“Él no es muy extrovertido, tengo que preguntarle ¿cómo te fue?, ¿qué almorzaste?, es que nosotros somos así, nunca conversamos”*.

Respecto a las Relaciones Interpersonales, el caso 3 establece vínculos adecuados, tanto a nivel educacional con sus compañeros de estudio y personal del centro, así como con sus

compañeros de trabajo, lo que es reconocido por su familia. A pesar de ello, estas relaciones no se han incrementado desde que amplió su campo de acción al ámbito laboral. A propósito de ello cabe destacar que, si bien todos los actores confluyen en el buen nivel de esta dimensión, el sujeto es percibido de manera muy diferente en los distintos contextos sociales: en su grupo familiar es definido como retraído, mientras que en su entorno laboral es visto como una persona de muy buen humor, y desde su centro de formación explican que es un buen líder.

El Bienestar Material se establece como favorable para la persona, ya que sus ingresos son manejados por él, además recibe apoyo económico por parte de su familia. Su micro y mesosistema, a nivel laboral y de formación, coinciden en que el sujeto no necesita una entrada extra de dinero, ya que su situación económica familiar es buena, declarando que: *“Él viene de un ambiente socioeconómico alto y nunca lo habla. Está feliz cuando busca el cheque”*. No obstante, dicha afirmación deja de lado el Desarrollo Personal y Bienestar Material que significa generar un sueldo a través de un trabajo realizado eficientemente, lo que se aprecia en el nivel de satisfacción que dice experimentar el sujeto cada vez que cobra su cheque.

En el Desarrollo Personal, todos los actores coinciden que desde que la persona ingresó a su trabajo e incluso antes de desempeñarse en su cargo, él presenta un buen nivel de habilidades sociales y laborales. Éstas le permiten desarrollarse de manera adecuada en el contexto laboral, y logra realizar sus tareas con apoyo, manifestado que: *“por su condición familiar él es muy respetuoso con sus mayores y él entiende bastante bien las jerarquías. Entiende instrucciones sean de un comando o de dos, las de dos comandos las entiende pero no la procesa inmediatamente. Hay ciertas palabras que son muy repetitivas en su lenguaje pero la verdad es que en general se hace entender bastante bien”*. Dichos apoyos son oportunidades que se le presentan de manera espontánea por su entorno y la persona es capaz de aprovecharlas para desarrollarse de manera eficiente en sus labores. No obstante lo anterior, no manifiesta proyecciones a futuro en ningún ámbito, se muestra conforme con su cargo y desempeño actual, esto se evidencia a través de: *“Estar preguntándole sobre su futuro. Yo le he dicho que cuando esté cansado se retire y él dice que no, que no quiere retirarse, o sea está contento”*.

El Bienestar Físico queda vinculado a la realización de deporte por parte del sujeto en su tiempo de ocio y la toma de su medicación. Sin embargo, la visión de sus compañeros de trabajo es que el sujeto no tiene la imagen de un «deportista» —lo que sí se evidencia en los otros escenarios—, y más bien es visto como una persona despreocupada en cuanto a su alimentación y a su condición física y de salud, de manera particular con el cuidado de su rodilla. Por su parte, la Autodeterminación se posiciona en un buen nivel en la persona. Distintas afirmaciones provenientes desde su mesosistema evidencian la habilidad para pedir ayuda cuando es necesario, determinar o elegir entre las posibilidades a las cuales tiene acceso de acuerdo a su preferencia, lo que evidencia en esta opinión: *“Él es súper motivado con todo lo que sea participación, no tiene problemas de flexibilidad y él escogió su opción de trabajo. Él sabe, cuando va a hacer una tarea, que habilidades tiene y que no. Para él es difícil pedir ayuda, es más problema el expresar la situación que resolver la situación”*. Aun así se constata que requiere de apoyos al momento de iniciar tareas nuevas, lo cual no dista del comportamiento común de cualquier persona.

Respecto a la Inclusión Social, se define que la persona cuenta con una inclusión de tipo

laboral en el mesosistema, mantiene el vínculo con amistades que forjó dentro de su centro de formación y realiza actividades dentro del mismo. Sin embargo, no se ha desarrollado en espacios comunitarios de ocio y recreación y tampoco ha accedido a otros servicios que le otorga el entorno. Se concluye, en cuanto a Derechos, que existe desconocimiento tanto a nivel de micro y mesosistema, en materia legislativa referida a la protección e inserción plena de personas con discapacidad, desaprovechando las oportunidades que ofrece el macrocontexto en diversos ámbitos.

Los cambios más notorios, en este caso, se han presentado en las dimensiones de Bienestar Emocional, Bienestar Material, Desarrollo Personal y Autodeterminación, ya que según describen los actores concernientes, han mejorado desde que entró a su actual trabajo. No obstante lo anterior, es necesario potenciar áreas como las dimensiones de Relaciones Interpersonales, ya que si bien el sujeto comparte con quienes le rodean, el número de personas que componen su círculo social está delimitado exclusivamente a los contextos donde participa, es decir, familia, trabajo y eventualmente centro de formación. Respecto de la Inclusión Social, se observa que el sujeto ha experimentado cambios positivos a nivel personal desde que ingresó al mundo laboral, pero estos cambios no pueden extrapolarse a otros contextos, ya que su entorno no le ofrece instancias para ello, como pueden ser actividades de ocio. El Bienestar Físico queda delimitado a la toma de medicación y no a un cuidado integral de la persona. También queda de manifiesto que la dimensión de Derechos se debe potenciar, entregando herramientas para que los actores y el sujeto puedan velar por una inclusión social plena y por ende mejorar su Calidad de Vida.

5. Conclusiones

Por una parte, los resultados que se derivan de la descripción de cada uno de los tres casos estudiados, indican un impacto positivo dado por la inserción laboral, principalmente en las dimensiones de Bienestar Emocional, Material, y, en menor medida, en su Autodeterminación. Esto se evidencia en las emociones de agrado y alegría al momento de ir al trabajo así como en la mejora de su autoconcepto y percepción de eficacia. Este cambio en el Bienestar Emocional es compartido por los propios sujetos y por su mesosistema, de manera notoria desde la nueva experiencia laboral. Respecto de la dimensión de Bienestar Material, todos los casos se sienten a gusto con la remuneración que están obteniendo desde que trabajan, ya que esto les ha permitido adquirir bienes de su agrado y pagar algunas cuentas de manera independiente. Sin embargo, cabe indicar que este sustento económico no sería suficiente para cubrir el estándar de vida que actualmente vivencian, dado que es la familia su principal sustento material. La Autodeterminación también ha sido favorecida desde que se encuentran trabajando, ya que son capaces de tomar, ciertas decisiones, de manera autónoma y han desarrollado la capacidad de pedir apoyo cuando lo requieren. Además desde que están trabajando se observó mayor seguridad de sí mismos, más allá de la manera de trabajar y de relacionarse con los demás.

Por otro lado, este estudio nos permite ver que hay otras dimensiones que coinciden en un menor impacto en las dimensiones del modelo de Calidad de Vida, y que bien podríamos afirmar, se encuentran en proceso de logro. Avanzar hacia la inclusión laboral plena implica un mayor esfuerzo en lo que respecta al Desarrollo Personal e Inclusión Social, dimensiones muy importantes para el propio desempeño laboral y las relaciones sociales, que fueron evidenciadas en expresiones tanto de la propia persona con discapacidad como de su mesosistema. Entre éstas se destaca que ninguno de los casos manifiesta metas reales a corto o largo plazo, lo cual se comparte por todos los actores involucrados. Sin embargo,

se pone de relevo la confianza que las personas con discapacidad intelectual manifiestan respecto de sí mismos para referirse a sus metas, las que a pesar de ser difíciles de alcanzar, dan cuenta de una mirada positiva hacia su propio autoconcepto y capacidades.

Los cambios menos notorios se establecen en las dimensiones de Bienestar Físico, Relaciones Interpersonales y Derechos, ya que no se evidencian cambios en su condición física ni en el estado de salud de las personas; de la misma forma su núcleo de amistades no se incrementó desde que están trabajando. Llama la atención que no se demuestren cambios en la dimensión de Derechos. Se puede afirmar que ninguno de los actores encuestados demostró conocimiento sobre normativas legales que resguarden los derechos y el acceso de las personas con discapacidad a una participación plena en la sociedad.

De este modo que se establece que el impacto general causado por la inserción laboral ha sido positivo. Se visualiza mayor cantidad de facilitadores que barreras para la Calidad de Vida de los casos de estudio, causando una repercusión positiva no sólo en la propia persona, sino también en la mayoría de los compañeros de trabajo, familia y centro de formación. Esto se ve puede apreciar en el aumento de las expectativas que se poseen de la educación y formación de las personas con discapacidad, causando un cambio con respecto a los prejuicios hacia la DI. Con esto se favorece la Calidad de Vida en base a las dimensiones desarrolladas en el análisis.

En cuanto al aporte a la educación especial, se pueden destacar dos tareas pendientes. La primera, tiene que ver con la necesidad de informar, promover y favorecer el compromiso, tanto a nivel micro, meso y macrosistema con los derechos de las personas con discapacidad, ya que se desconoce la forma en que el Estado busca apoyar la Calidad de Vida como inclusión social y; por ende, no se aprovechan instancias de participación. Durante el proceso investigativo se pudo constatar que las personas del entorno laboral asocian la «discapacidad» a discapacidades motoras o sensoriales, pero ignoran la discapacidad intelectual. Por ende, es necesario preparar el espacio laboral dando a conocer esta realidad, para facilitar que se abran puertas hacia la inclusión, otorgar más oportunidades y desarrollar una sociedad que respete la diversidad y reconozca las diferencias como una fortaleza. De esta manera, se podrá orientar en base a los derechos para personas con DI, trabajando con los actores de cada caso, familia, sujeto, entorno laboral y centro de formación.

La segunda tarea tiene que ver con informar sobre derechos de personas con discapacidad y la promoción de leyes que ya han sido proclamadas por el Estado de Chile, como la Ley 20.422, la cual establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Se espera que, tanto los micro como mesosistemas, y sobre todo las propias personas con discapacidad, puedan aprovechar al máximo las oportunidades que entrega esta Ley, sobre todo para hacer valer sus capacidades al momento de postular a un empleo. Uno de los puntos más favorables con los que cuenta la Ley en cuestión, es que en todos los procesos de selección de personal realizados por instituciones públicas se deberá seleccionar, preferentemente, a personas con discapacidad, en igualdad de mérito con otros postulantes. Instancias como éstas requieren ser conocidas por las personas con discapacidad para hacer valer legislación a favor de ellas, para que, por medio de la inserción laboral, se pueda dar un paso definitivo a la inclusión social plena.

Referencias bibliográficas

- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- DE LORENZO, R. (2004). “El futuro de las discapacidades en el mundo: El empleo como factor determinante para la inclusión”. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 50, 73-89.
- GONZÁLEZ D., LÓPEZ, J., MONTERREY, C. y OLGUÍN, L. (2013). *Estudio de casos sobre calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual, insertadas laboralmente, en la comuna de Providencia, Santiago, y ciudad de Valparaíso, entre los años 2012-2013*. Trabajo de Titulación para optar al grado de Licenciado en Educación. Viña del Mar: Pontificia Universidad Católica de Valparaíso.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTIX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., REEVE, A., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M., SPREAT, S., and TASSE, M. J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- MARTÍNEZ, M. (2006). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México D. F.: Trillas.
- MERCADO, E., AIZPURÚA, E. y GARCÍA, L. (2013). “Avanzando hacia la igualdad de oportunidades en la inclusión socio-laboral de las personas con discapacidad”. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(1), 95-104.
- MINISTERIO DE PLANIFICACIÓN Y COOPERACIÓN (MIDEPLAN). (2010). *Ley N° 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Santiago de Chile: MIDEPLAN.
- SCHALOCK, R. L., BROWN, I., BROWN, R., CUMMINS, R. A., FELCE, D., MATIKKA, L., KEITH, K. y PARMENTER, T. (2002). “La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel de expertos”. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 33(203), 5-14.
- SCHALOCK R. L. and FELCED. (2004). “Quality of life and subjective wellbeing: conceptual and measurement issues”. In: Emerson, Thompson, Parmenter y Hatton (eds.). *International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities*. London: John Wiley & Sons, 261-279.
- SCHALOCK, R. L. and VERDUGO, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R., y VERDUGO, M. A. (2006). “Revisión Actualizada del concepto de calidad de vida”. En Verdugo (ed.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú, 29-41.

- SERVICIO NACIONAL DE DISCAPACIDAD (SENADIS). (2010). *Plan estratégico nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias*. Santiago de Chile: SENADIS.
- TORRICO, E.; SANTÍN, C.; VILLAS, M.; MENÉNDEZ y LÓPEZ, M^a. J. (2002). “El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología”. *Anales de Psicología*, 18(1), 45-59.
- VERDUGO, M. (2002). “Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002”. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (205), 1-17.
- VERDUGO, M., IBÁÑEZ, A. y ARIAS, B. (2007). “La escala de intensidad de apoyos (SIS): adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 38(222), 5-16.

Anexos

Anexo 1: ENTREVISTA PERSONAL***Indicaciones***

La presente entrevista tiene como finalidad recabar información sobre la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y sus inserción laboral. Este instrumento nos brindará información para realizar un análisis de estudios de casos para una tesis de grado de la carrera de Educación Diferencia en la PUCV

Datos personales

1. Danos tu nombre completo y edad.
2. ¿Dónde trabajas y en qué consiste tu trabajo?
3. ¿Qué puesto ocupas en tu trabajo?
4. ¿Cuáles son las actividades que realizas en tu trabajo?

Preguntas respecto a tu bienestar emocional desde que comenzaste a trabajar

1. ¿Te gusta tu trabajo?
2. ¿Cómo te sientes cuando estás trabajando?
3. ¿Te sientes más independiente ahora que estás trabajando? ¿Cómo te das cuenta de esto?
4. Cuéntanos como ha sido esta experiencia nueva de comenzar a trabajar

Preguntas sobre las relaciones interpersonales desde que comenzaste a trabajar

1. ¿Hay compañeros de trabajo que te apoyan o ayudan mientras estas realizando tus actividades? ¿En qué ocasiones necesitas ayuda?
2. ¿Sientes el apoyo de tu familia? ¿Cómo colabora tu familia contigo en el trabajo?
3. ¿Te agradan tus compañeros de trabajo?
4. ¿Te agradan tus jefes?
5. ¿Te agrada el ambiente laboral?

Preguntas respecto al bienestar material desde que comenzaste a trabajar?

1. ¿Ahora que trabajas recibes un sueldo?, ¿En qué gastas tu dinero?
2. ¿Haz adquirido cosas materiales, desde que estas trabajando?
3. ¿Te sientes más feliz recibiendo un sueldo mensual?

Preguntas respecto a tu desarrollo personal desde que comenzaste a trabajar

1. ¿Lo que te enseñaron en el centro te ha servido para trabajar?
2. ¿Qué cosas has cambiado desde que empezaste a trabajar en tu vida?

Preguntas sobre tu bienestar físico desde que comenzaste a trabajar

1. ¿Qué otro tipo de actividades realizas en tu tiempo libre? ¿Cuándo realizas esto?
2. ¿Realizas algún tipo de actividad física? Si la respuesta es sí: ¿Cuáles y cuándo las realizas?
3. ¿Te has enfermado desde que estás trabajando? Si la respuesta es sí: ¿Qué tipo de enfermedad has presentado?

Preguntas sobre la autodeterminación desde que comenzaste a trabajar

1. ¿Con quién conversas cuando tienen que tomar una decisión en tu trabajo: pides ayuda a algún compañero, jefe o a tu familia?

Preguntas sobre la autodeterminación desde que comenzaste a trabajar

1. ¿Con quién conversas cuando tienen que tomar una decisión en tu trabajo: pides ayuda a algún compañero, jefe o a tu familia?

Preguntas sobre la inclusión social desde que comenzaste a trabajar

1. ¿Participas en actividades dentro de tu comunidad, con grupos de amigos vecinos, o familia?
2. ¿Tienes amistades dentro del trabajo?
3. ¿Mantienes amistades de tu centro de formación?

Preguntas sobre los derechos

1. ¿Sabe algo respecto a la ley número 20.422 de inclusión social en el ámbito laboral?

Anexo 2: ENCUESTA FAMILIAR**Indicaciones**

La presente encuesta es en relación a su hijo/a o familiar que se encuentra hoy trabajando. Ésta nos brindará información acerca del impacto que produce la nueva experiencia laboral. Responda sí, no o, a veces, según cada criterio.

Datos solicitados

| | | |
|--------------|-----------------------|--|
| Antecedentes | Nombre del familiar | |
| | Edad | |
| | Relación y parentesco | |
| | Contacto | |

| Criterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|---------------------|---|----|---------|----|--|
| Bienestar emocional | La persona manifiesta alegría al llegar al hogar después del trabajo. | | | | |
| | La persona desde que está trabajando siente agrado de realizar tareas dentro del hogar, de forma independiente. | | | | |

| Criterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|----------------------------|---|----|---------|----|--|
| Relaciones interpersonales | Va a visitar amigos y familia de forma independiente. | | | | |
| | Nota un cambio en las relaciones con los demás. | | | | |

| | | | | | |
|--|------------------------------------|--|--|--|--|
| | Mantiene nuevas amistades | | | | |
| | Cuenta con una mayor red de apoyo. | | | | |

| Crterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|--------------------|--|----|---------|----|--|
| Bienestar material | La persona es capaz de ir de comprar y adquirir bienes y servicios públicos por sí sola. | | | | |
| | La persona maneja dinero y finanzas personales. | | | | |
| | Siente que la persona posee un sustento económico que favorece su autonomía e independencia. | | | | |

| Crterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|---------------------|--|----|---------|----|--|
| Desarrollo personal | La persona manifiesta mayores expectativas hacia el futuro. | | | | |
| | La persona manifiesta sentirse capaz de realizar sus objetivos | | | | |

| Crterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|------------------|---|----|---------|----|--|
| Bienestar físico | Cuida de su salud y bienestar físico para desempeñar una labor determinada | | | | |
| | Menciona cuando siente algún malestar ya sea físico o de salud para realizar tareas determinadas. | | | | |

| Criterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|-------------------|--|----|---------|----|--|
| Autodeterminación | Es capaz de hacer elecciones y tomar decisiones por sí solo. | | | | |
| | La persona es capaz de desenvolverse y solucionar problemas de forma autónoma en distintos contextos y situaciones | | | | |
| | Observas que la persona posee mayor confianza en sí mismo. | | | | |

| Criterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|------------------|---|----|---------|----|--|
| Inclusión social | La persona utiliza los servicios públicos en la comunidad autónomamente. | | | | |
| | Ahora que posee un trabajo remunerado: ¿Es incluido como un aporte monetario dentro del ingreso familiar? | | | | |
| | La persona reconoce el rol que cumple dentro del grupo laboral. | | | | |

| Criterios | | Sí | A veces | No | ¿Cómo y cuándo se refleja la conducta? |
|------------------|---|----|---------|----|--|
| Derechos | Como grupo familiar poseen conocimientos de alguna ley que fomente los derechos de inclusión social de persona con discapacidad social. | | | | |
| | Se benefician de alguna normativa o ley para personas con discapacidad | | | | |