

15 AÑOS DE EMPLEO INCLUSIVO EN UNA CLÍNICA DE SÍNDROME DE DOWN

Sydney S. Reynders, Angela M. Lombardo, Emily J. Davidson, Jennifer L. Guan, Katherine G. Pawlowski, Nathan Z. Simons y Nicole T. Baumer

Division of Developmental Medicine, Boston Children's Hospital, Boston, MA, USA

Resumen

Los adultos con discapacidad intelectual tienen altos índices de desempleo y de subempleo. A pesar de los beneficios que reportan, tanto para las empresas como para los empleados, algunas entidades se muestran indecisas a la hora de implementar programas de empleo inclusivo. Esto obedece a la falta de información, a la carencia de estrategias bien definidas y a la escasa visibilidad o divulgación de ejemplos con resultados bien logrados. Con el fin de llenar este vacío, el Down Syndrome Program [Programa del Síndrome de Down] de un hospital pediátrico de nivel terciario de Nueva Inglaterra (USA), creó un programa de empleo inclusivo, que apoya y forma a jóvenes adultos con síndrome de Down en el desarrollo de las habilidades laborales básicas en una clínica dependiente de un hospital.

El presente estudio examina las estrategias que se aplicaron y las lecciones que se aprendieron a partir de la implementación del programa y a lo largo de su evolución.

Para que la implementación del plan tuviera éxito fueron necesarias una serie de estrategias repetitivas y elaboradas a medida, que pudieran satisfacer las diversas necesidades que se iban encontrando. El programa desarrolló un sistema-marco de trabajo y recopiló los datos de las prácticas más idóneas, para que otras organizaciones puedan también adoptarlos e implementar con éxito el empleo de los individuos con discapacidad, siguiendo un modelo de empleo inclusivo.

1. Introducción

El síndrome de Down (SD) se caracteriza por presentar discapacidad intelectual con perfiles variables [1, 2], entre los que se incluyen las dificultades con el aprendizaje y la memoria [3]. El bienestar global de las personas con SD ha mejorado gracias a las diversas terapias que han ido enfocadas al lenguaje, las habilidades adaptativas, la independencia y la calidad de vida [4]. Pero a pesar de los avances conseguidos, las personas con SD se enfrentan a una serie de problemas a la hora de obtener un empleo y conservarlo, lo que en parte obedece a las percepciones negativas que existen respecto a la inclusión de las personas con discapacidad en el lugar de trabajo [5, 6]. En los Estados Unidos, se estima que sólo el 20% de los adultos con SD cuentan con un empleo [7], una cifra similar a las estimaciones correspondientes a los individuos con discapacidad [21,3%], pero enormemente baja en comparación con el 65,4% correspondiente a las personas sin discapacidad [8].

En el caso de las personas con discapacidad, el trabajo mejora su calidad de vida, la confianza en sí mismas, las habilidades de autogestión y el intercambio social [9, 10]. En el caso de las personas con SD, el trabajo fomenta la independencia y enriquece su calidad de vida [11]. La inclusión de los individuos con SD en el lugar de

trabajo puede aumentar el bienestar de las propias organizaciones [10, 11], lo que termina por demostrarles los beneficios de los esfuerzos que se realizan en pro del empleo inclusivo [12]. Si bien los estudios llevados a cabo con anterioridad reconocen la necesidad de que se produzcan cambios en la estructura y en la actitud en el lugar de trabajo para mejorar la inclusión [13], son muy pocas las instituciones sanitarias que han implementado estos cambios de forma efectiva [19, 20], lo que subraya la necesidad de elaborar modelos de empleo inclusivo que pueden ser imitados.

Los objetivos del presente trabajo son: 1) describir el desarrollo y la implementación de un programa de empleo inclusivo en un lugar de trabajo clínico, 2) bosquejar las lecciones aprendidas a lo largo de 15 años, así como las prácticas de formación más idóneas, y 3) proporcionar recursos y marcos operativos que puedan adoptar otras organizaciones que estén tratando de aplicar un modelo de empleo inclusivo.

2. Estudio de nuestro caso

El Down Syndrome Program [Programa del Síndrome de Down] (en adelante, DSP) es una clínica especializada ubicada en un hospital de nivel terciario, que cada año ofrece atención multidisciplinar a más de 500 niños y adolescentes con SD. En el año 2009, el DSP contrató a un individuo con SD para un puesto de trabajo a tiempo parcial, de dos años de duración. Posteriormente, el DSP dedicó una serie de recursos para crear un programa de formación y de empleo inclusivo que apoyara a los adultos con SD. Desde sus inicios, el programa de empleo ha contratado a seis empleados con SD en el periodo comprendido entre el 2009 y el 2024, y ha creado dos puestos de trabajo permanentes en el DSP.

Un objetivo esencial del programa ha sido el fortalecimiento de las habilidades laborales fundamentales en un entorno clínico, con el fin de aumentar las oportunidades de trabajo, una vez concluida la formación. Además, el programa de empleo ha tratado de demostrar las posibilidades de trabajo a las familias que acudían a la clínica del DSP para recibir atención médica. Gracias a haber empleado a individuos con SD y a haber aprovechado sus singulares valores y habilidades, el DSP adquirió unos conocimientos esenciales sobre el modo más idóneo de apoyar a los trabajadores con SD.

2.1. Desarrollo y repetición

Desde sus inicios, el programa de empleo consistió en un puesto de trabajo a tiempo parcial, remunerado, con formación laboral, de dos años de duración, para individuos con SD. El diseño del proyecto permitía a los individuos con SD obtener habilidades clínicas y hacerse ver desarrollando su trabajo como enlaces o intermediarios con los pacientes. En el programa de empleo se incluyeron sesiones de formación, tanto para los equipos como para los diversos departamentos, con el fin de educar a los colegas profesionales en los perfiles de comunicación y de aprendizaje propios de las personas con SD; de este modo los colegas adquirirían formación y conocimientos sobre la forma de apoyar eficazmente a las personas con habilidades peculiares en su propio lugar de trabajo.

De acuerdo con un modelo de perfeccionamiento continuado [14], los individuos con SD contratados por el programa de empleo desempeñaron un papel

esencial en su desarrollo y en sus progresos. A medida que el programa de empleo fue evolucionando, el DSP reconoció las enormes contribuciones de sus participantes, lo que dio lugar a la creación de dos puestos de trabajo fijos dentro del DSP para aquellos individuos que completaran con éxito su periodo de formación y estuvieran interesados en seguir empleados en los servicios sanitarios: un puesto de trabajo a jornada completa de enlace con los pacientes, y un puesto de trabajo a tiempo parcial como ayudante de investigación. Estos puestos de trabajo se diseñaron en colaboración con estos individuos, para que estuvieran en sintonía con sus capacidades y sus intereses, asegurándose de que estas personas pudieran ofrecer sus respectivas aportaciones y recibir los correspondientes apoyos de manera eficaz. De este modo, se creó un precedente para el empleo de los individuos con discapacidad en el hospital, y se decidió ampliar el programa de empleo que pasó, de ser una iniciativa que proponía una formación, a ser un modelo sostenible de empleo inclusivo.

2.2. Proceso de contratación

Los individuos que aspiraban a ser parte del programa de empleo siguieron el proceso de solicitud establecido por el hospital: solicitud online, entrega de una carta explicando sus intereses y entrega de su currículum, además de acudir a las entrevistas llevadas a cabo por los supervisores del programa. La mayoría de los solicitantes tenían edades comprendidas entre los 22 y los 25 años; habían terminado sus estudios postsecundarios y no estaban activamente inscritos en ningún programa académico ni desempeñando ningún otro empleo retribuido. El Programa de Empleo buscaba aspirantes con poca o escasa experiencia laboral, y con ansias de adquirir habilidades laborales propias de los servicios sanitarios. Los candidatos finales presenciaron algunas sesiones clínicas y se reunieron con los miembros del equipo. Se concedió importancia a la habilidad del aspirante para moverse y participar desde el punto de vista conductual en un entorno clínico de naturaleza fluctuante, y también al impacto potencial del programa de empleo en la trayectoria laboral del aspirante.

A los aspirantes que se encontraban todavía finalizando la enseñanza secundaria, se les animó a que presentaran sus solicitudes cuando fueran algo mayores. A los aspirantes que no fueron contratados se les proporcionaron recursos y recomendaciones con vistas a otras oportunidades adecuadas de empleo en sus respectivas localidades.

Una vez contratados, los participantes pasaron por el proceso de incorporación y de orientación hospitalarias, se familiarizaron con los miembros del equipo y con el entorno del hospital, y recibieron prácticas laborales. Los participantes realizaron las prácticas de formación anuales exigidas a todos los empleados del hospital.

2.3. Habilidades laborales

Para apoyar el empleo futuro, el programa de empleo se centró en siete categorías de habilidades laborales fundamentales: la comunicación, el trabajo en equipo, la profesionalidad, la independencia o autonomía, la organización, las habilidades administrativas (oficina) y la tecnología. Los participantes actuaron como enlaces con los pacientes: es decir, como agentes de contacto entre las familias y el personal médico. En la Figura 1 se describen las responsabilidades de los participantes, clasificadas por habilidades y competencias confirmadas.



2.4. Supervisión y preparación natural

El Coordinador Superior del Programa del DSP, fundamental en la educación del paciente y la atención al mismo, y un asistente de investigación clínica actuaron como supervisores principales de los trabajadores del programa de empleo. Estos supervisores proporcionaban una orientación diaria y personalizada, y realizaban reuniones semanales de contacto. En la supervisión se recurría a una formación basada en los puntos fuertes de cada trabajador, estrategia que aprovecha las habilidades ya existentes en un entorno de apoyo [15, 21], y que ha demostrado tener un impacto positivo en la confianza, la autoestima y la participación en las actividades en el caso de los adolescentes con autismo [15]. Al comprobar que los individuos con SD tienen especiales puntos fuertes en el aprendizaje de carácter visual y derivado de la observación [3], los supervisores adoptaron un enfoque de tipo práctico cuando se trataba de enseñar nuevas tareas. Los participantes observaban a los supervisores realizando una tarea, y después trabajaban, bien junto con los supervisores para realizar y concluir la tarea conjuntamente, o bien realizándola de forma independiente bajo su supervisión. Al incluir e incorporar el aprendizaje experiencial, que se les mostraba para facilitar la aplicación inmediata de los conocimientos a las experiencias del mundo real [16], los participantes reflexionaban activamente mientras realizaban las tareas y recibían las enseñanzas en tiempo real, así como el asesoramiento continuo de sus supervisores. La contratación permanente de dos individuos con SD también dio lugar a que se recibiera apoyo en las orientaciones por parte de los compañeros dentro del programa de empleo, lo cual, como es bien sabido, tiene efectos positivos en los resultados del aprendizaje [17, 18]. Estos modelos a imitar demostraban cómo se realizaban las tareas y proporcionaban asesoramiento y orientación. Al dar prioridad a la exploración de cuáles eran sus mejores capacidades y sus propios intereses, el programa de empleo promovió el entusiasmo por aprender.

Los participantes tomaron conciencia de sus progresos mediante las evaluaciones trimestrales con sus supervisores, evaluaciones que brindaban la ocasión de entablar discusiones y de establecer metas personalizadas. Antes de estas sesiones de revisión o evaluación, los participantes establecían sus logros, las áreas que había que mejorar y los nuevos objetivos, lo cual promovía una colaboración en la cual los participantes diseñaban activamente sus objetivos laborales. Las sesiones de revisión permitían a los supervisores rastrear y ajustar las responsabilidades, y facilitar los avances.

3. Discusión

3.1. Lecciones aprendidas

Las personas con SD tienen habilidades diversas y necesidades específicas, y precisan de estrategias personalizadas y repetitivas para poder acomodar sus capacidades personales y sus propios desafíos en el lugar de trabajo. Algunos participantes se enfrentaban con dificultades para recordar las instrucciones verbales y para auto-controlar su conducta, mientras que otros tenían problemas con la

distribución del tiempo. Estas dificultades se abordaron recurriendo a una serie de estrategias elaboradas a medida, que incluían apoyos visuales y recordatorios conductuales. De acuerdo con los actuales conocimientos sobre los perfiles cognitivos del SD [3], apreciamos una mayor habilidad (aunque relativa) para el aprendizaje visual. Se observaron notables avances en la independencia y la responsabilidad personal.

Una dificultad inicial del programa de empleo fue la falta de familiaridad de los colegas con respecto a los estilos de aprendizaje de los individuos con SD. El llevar a cabo sesiones de formación para incrementar el conocimiento de cómo colaborar de manera eficaz con compañeros de trabajo con SD fue fundamental para el éxito a largo plazo del programa de empleo. Al educar a los colegas del departamento sobre las necesidades singulares de las personas con SD, se consiguió animar de manera continuada a adquirir un mayor compromiso hacia la inclusión y el reconocimiento de la diversidad y de la igualdad de oportunidades dentro de la organización.

Mediante sus comentarios espontáneos, los familiares manifestaron cuánto les motivaba ver a unos adultos con SD formando parte de la clínica y actuando como modelos para sus propios hijos con SD, y mostraron su agradecimiento ante un entorno de trabajo que ofrecía tanto apoyo y era tan alentador. Los colegas se enorgullecían del compromiso de su departamento respecto al empleo inclusivo, reconocían que estaban experimentando un crecimiento personal gracias a la colaboración efectiva, expresaban su agradecimiento por las habilidades que habían adquirido al trabajar con individuos con diversas capacidades de aprendizaje, y compartían en sus círculos personales sus conocimientos, cada vez más profundos, de las distintas discapacidades. Por su parte, los empleados con SD manifestaron su agradecimiento por las habilidades que habían aprendido, por las valiosas relaciones personales que se habían creado con sus compañeros de trabajo, y disfrutaban de sus experiencias trabajando con niños con SD.

3.2. Recomendaciones e indicaciones sobre las prácticas más idóneas

Para la fructífera implementación del programa de empleo del DSP fueron necesarios los siguientes elementos claves: 1) Compromiso y apoyo por parte de la dirección del proyecto; 2) colaboración por parte de los compañeros de trabajo; 3) amplia formación y enseñanza; 4) normas y directrices claras; 5) apoyo y asesoramiento individualizados; 6) evaluación del rendimiento y asesoramiento; 7) adecuaciones flexibles; 8) adaptaciones y mejoras continuas; y 9) celebración de la diversidad.



14 de enero (2) 2.pdf

En la Figura 2 se resumen los elementos del marco INCLUSIVO para que puedan servir de orientación a otras organizaciones. Asimismo, se describen las prácticas más idóneas para apoyar a los empleados; estas prácticas están clasificadas según las habilidades laborales.

3.3. Limitaciones

No recogimos información detallada sobre los datos demográficos de los solicitantes, por lo cual no podemos determinar si algunos individuos pudieron o no tener acceso a nuestro programa. Las limitaciones conductuales y las del lenguaje también pueden haber dificultado la participación. La disponibilidad de personal y el apoyo institucional pueden evitar las duplicaciones.

Bibliografía

- [1] Presson AP, Partyka G, Jensen KM, Devine OJ, Rasmussen SA, McCabe LL, et al. Current estimate of down syndrome population prevalence in the United States. *The Journal of Pediatrics*. 2013;163(4):1163-8.
- [2] Megarbané A, Noguier F, Stora S, Manchon L, Mircher C, Bruno R, et al. The intellectual disability of trisomy 21: differences in gene expression in a case series of patients with lower and higher IQ. *European Journal of Human Genetics* [Internet]. 2013;21(11):1253-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3798834/>
- [3] Grieco J, Pulsifer M, Seligsohn K, Skotko B, Schwartz A. Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*. 2015;169(2): 135-49.
- [4] Hendrix JA, Amon A, Abbeduto L, Agiovlasitis S, Alsaied T, Anderson HA, et al. Opportunities, barriers, and rec- S.S. Reynders et al. / Inclusive employment and recommendations in Down syndrome research. *Translational Science of Rare Diseases*. 2021;5(3-4):99-129.
- [5] Murfitt K, Crosbie J, Zammit J, Williams G. Employer engagement in disability employment: A missing link for small to medium organizations – a review of the literature. Rumrill PD, Koch LC, editors. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2018;48(3):417-31.
- [6] Friedman C. The relationship between disability prejudice and disability employment rates. *Work*. 2020;65(3):591-8.
- [7] Kumin L, Schoenbrodt L. Employment in adults with down syndrome in the United States: results from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015;29(4):330-45.
- [8] U.S. Bureau of Labor Statistics. Persons with a Disability: Labor Force Characteristics Summary [Internet]. Bls.gov. 2019. [cited 2023 Sep]. Available from: <https://www.bls.gov/news.release/disabl.nr0.htm>
- [9] Sharma R, Singh S, Thressia Kutty A. Employment leads to independent living and self-advocacy: a comparative study of employed and unemployed persons with cognitive disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* [Internet]. 2006;50(1). Available from: <https://www.firah.org/upload/notices3/2006/employmentleads-to-independent-living.pdf>
- [10] Lindsay S, Cagliostro E, Albarico M, Mortaji N, Karon L. A Systematic Review of the Benefits of Hiring People with Disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2018;28(4):634-55.
- [11] Assis V, Frank M, Bcheche G, Kuboiama B. The value that employees with Down Syndrome can add to organizations [Internet]. McKinsey & Company. 2014 Mar. Available from: <https://www.mckinsey.com/~media/mckinsey/industries/public%20and%20social%20sector/our%20in sights/ the%20value%20that%20employees%20with%20down% 20syndrome%20can%20add%20to%20organizations/thevalue-that-employees-with-down-syndrome-can-add-to-or ganizations.pdf>
- [12] Kalef L, Barrera M, Heymann J. Developing inclusive employment: Lessons from Telenor Open Mind. *Work*. 2014;48(3):423-34.
- [13] Lysaght R, Ouellette-Kuntz H, Lin CJ. Untapped potential: Perspectives on the employment of people with intellectual disability. *Work*. 2012;41(4):409-22.

- [14] Kaye M, Anderon R. Continuous improvement: the ten essential criteria. *International Journal of Quality & Reliability Management*. 1999;16(5):485-509.
- [15] Lee EAL, Black MH, Falkmer M, Tan T, Sheehy L, Bolte S, et al. "We Can See a Bright Future": Parents' Perceptions of the Outcomes of Participating in a Strengths-Based Program for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2020;50(9):3179-94.
- [16] Kolb D. *Experiential learning: Experience as the Source of Learning and Development*. 2nd ed. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education, Inc; 2015.
- [17] Duerksen K, Besney R, Ames M, McMorris CA. Supporting autistic adults in postsecondary settings: A systematic review of peer mentorship programs. *Autism in Adulthood*. 2021;3(1):85-99.
- [18] Wu T, Wang D. Peer mentoring support for students with autism in school settings: a concept analysis. *British Journal of Special Education*. 2022;49(4).
- [19] Bulk LY, Tikhonova J, Gagnon JM, Battalova A, Mayer Y, Krupa T, et al. Disabled healthcare professionals' diverse, embodied, and socially embedded experiences. *Advances in Health Sciences Education*. 2019;25(1):111-29.
- [20] Khuntia J, Ning X, Cascio W, Stacey R. Valuing diversity and inclusion in healthcare: Pathways to equip workforce. *JMIR Formative Research* [Internet]. 2021;6(5):e34808. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9123548/>
- [21] Lee EAL, Scott M, Black MH, D'Arcy E, Tan T, Sheehy L, et al. "He Sees his Autism as a Strength, Not a Deficit Now": A Repeated Cross-Sectional Study Investigating the Impact of Strengths-Based Programs on Autistic Adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2023 Feb 6;1-16.