

Transición de la escuela a la vida adulta

Jo Ann Simons

El período de tiempo que transcurre entre la escuela y lo que viene después no es una transición. Esta palabra suena más como algo que te lleva de un sitio a otro, como un puente. Incluso suena como algo fácil. En mi experiencia, la transición no se diferencia mucho de lo que es una caída libre. Pero hay modos de sobrevivir. Las familias están sobreviviendo y esforzándose, aunque tienen que trabajar duro.

Llegar a los 21 o 22 años y haber obtenido un diploma o cualquier otra cosa por la que se considera que su hijo ha terminado ya lo que se considera como educación pública obligatoria, es justo el comienzo del resto de su vida. Todo va a cambiar. Nada va a ser ya igual. Pero créanme, sobrevivirán.

A lo largo de todos esos años que les han llevado hasta la transición han aprendido muchas habilidades que ahora van a adquirir mucha más importancia. Habilidades que le ayudarán a navegar por un intimidante laberinto de reglas y disposiciones en relación con lo que hay disponible para su hijo. La mayor diferencia entre los años escolares de su hijo y la edad adulta es que su hijo ya no dispone de reglas que le aseguren un servicio por el hecho de tener síndrome de Down. (Nota: la autora se refiere a servicios activos, no a prestaciones económicas). Puede que no haya abogados ni gestores. Las leyes que existen están llenas de términos “si los presupuestos lo permiten” o “dependiendo de la situación” y demás jerga que le alertan de que cualquier cosa que usted reciba está sujeta a cambios que dependerán del presupuesto de su comunidad.

Así pues, ¿qué ha de hacer una familia? Prepararse, prepararse y actuar.

EN RESUMEN | En la actualidad, muchos de los jóvenes con síndrome de Down que terminan la escolarización obligatoria afrontan un período de gran interés: o se introducen directamente en el mundo laboral, o avanzan un grado más en su etapa de formación. La autora analiza este momento en todas sus perspectivas: trabajo, educación y vivienda; y aunque lo hace desde la realidad de su país de origen, Estados Unidos, los problemas de fondo son idénticos a los que se viven en otros países y muchas de las soluciones que aporta son igualmente válidas para otros ambientes. El artículo va seguido de un comentario en el que se aportan aspectos propios de la educación postsecundaria en España

¿QUÉ ES LA TRANSICIÓN?

Mi hijo Jon tiene 25 años y ha sido mi mejor maestro. Mi primer consejo es que escuche a sus hijos. Son ellos los que le guiarán. Hace varios años, una vez que terminó su escolarización, Jon pasó a un programa de postgrado que estaba a dos horas de nuestra casa en Cape Cod. Se acercaba su cumpleaños y llamé para hacer planes de celebrarlo con él. Le noté dudoso para comprometerse a una comida con nosotros. Hizo una pregunta interesante: “¿Cuántos cumpleaños habéis celebrado conmigo?” La respuesta obvia era diecinueve porque iba a cumplir 20. Hizo una pausa durante un instante y contestó: “Entonces me parece que es el momento de cambiar”. Me quedé estupefacta pero no muda. Y repliqué rápidamente: “Va a ser duro”. Y su respuesta serena fue: “Os acostumbraréis”. Las transiciones son momentos de grandes cambios. Y ustedes se acostumbrarán.

JO ANN SIMONS
Es directora ejecutiva de East Middlesex Association for Retarded Citizens, Swampscott, MA, USA

Cada año son millones los jóvenes que en todo el mundo terminan su bachillerato o estudios de secundaria, y entran en otra fase educativa o laboral. Pero si tienes síndrome de Down u otra discapacidad intelectual, lo llamamos de otra manera: lo llamamos *transición*. Dicho de otro modo significa: “¿Qué va usted hacer el año siguiente?”.

¿Ha experimentado recientemente el proceso de solicitud de estudios universitarios para algún otro de sus hijos? Ha revisado catálogos de universidades, a lo mejor las ha visitado, ha leído planes de estudio, resúmenes y catálogos, ha buscado recomendaciones, ha pasado horas escuchando opiniones, comparando para ver qué opciones se ajustan mejor a las necesidades y características de su hijo.

Habrà de tener usted el mismo grado de implicación e interés en el caso de su hijo con síndrome de Down cuando termina sus estudios secundarios. Por desgracia no hay tantas guías para orientarle. Pero como siempre, sabemos de muchas otras familias que han pasado por este proceso y de alguna manera han preparado el camino. Su trabajo consiste en reparar, reconducir este camino según lo ha ido necesitando, de modo que sirva también para los que vengan detrás.

Mi objetivo es simplificar esta fase de su vida y demostrarle que usted dispone ya de todo su conocimiento y de la mayoría de los instrumentos para ayudar a su hijo durante esta transición. Este artículo le ofrece un mapa general con algunos boletos que le serán útiles para su viaje.

¿CUÁLES SON LAS OPCIONES?

Recuerde sus propias experiencias, sus propios años de colegio o, si ya son un tanto lejanos, quizá tenga otro hijo que ha terminado recientemente su educación secundaria/bachillerato.

Ya en su primer año empezó a pensar en qué hacer cuando se graduara. Pero la mayoría de nosotros esperó hasta el último año para hacerlo de manera más seria. ¿Y qué es lo que cada uno decidió?

Esto es lo que normalmente sucede a quien está en su último año:

- Algunos de sus compañeros fueron directamente al mundo laboral
- Otros fueron a escuelas de formación profesional
- Otros ingresaron en las fuerzas armadas
- Otros fueron a escuelas universitarias en su propia comunidad, viviendo en su casa
- Otros fueron a universidades de cuatro años (4-year colleges)
- Algunos de éstos vivían en su casa y otros lo hacían en el campus universitario
- La mayoría de nuestros compañeros permanecían en instituciones que se encontraban a distancias de 1-2 horas en coche.

En cada promoción, las personas con discapacidad intelectual tendrán una diversidad de opciones para elegir, una vez concluida la escolarización secundaria.

- Algunas irán directamente a trabajar
- Otras irán a escuelas de formación profesional
- Otras irán a escuelas universitarias de la comunidad y vivirán en su casa
- Muy pocas, si es que hay alguna, ingresarán en las fuerzas armadas, aunque lo deseen
- Algunas irán a universidades para carreras de cuatro años (4-year colleges) u otros programas post-secundarios
- Algunas vivirán en su casa; otras lo harán en el campus o en apartamentos
- Y la mayoría permanecerá en instituciones a distancias de 1-2 horas de conducción.

Dejando aparte el momento del diagnóstico inicial, las familias creen que el momento más difícil en la vida de un padre de un hijo con discapacidad intelectual es la transición de la escuela a la vida adulta. Lo que lo hace tan difícil es que el proceso incluye realmente un conjunto de decisiones y de transiciones que duran varios años. Requiere mucho esfuerzo, planificación y tiempo por parte de las familias.

UNA VISIÓN-PROYECTO DE LA VIDA TRAS LA ESCUELA SECUNDARIA

Todos tenemos que empezar de alguna manera, y el mejor comienzo es tener una visión o proyecto. ¿Cuál es su proyecto para su hijo una vez que termine la secundaria? ¿Y cuál es el de su hijo? ¿Son iguales, o al menos se parecen? Un proyecto empieza con, y se concentra sobre, los intereses de su hijo, sus habilidades, sus sueños. Algunas familias tienen una visión que comparten a lo largo de la vida de su hijo, y la modifican si los intereses del hijo cambian. Otras familias necesitan más estructura y análisis para empezar a desarrollar un proyecto. Muchas familias utilizan un proceso llamado *planificación centrada en la persona* para desarrollar el proyecto y una serie de planes de acción para alcanzarlo. La planificación centrada en la persona es un proceso por el que se aprende cuáles son los deseos de su hijo, se evalúan cuáles son las necesidades que se han de cubrir, y se crean planes de acción para recorrer las etapas que conducen a cada objetivo. Algunos de los métodos más conocidos para hacer esto se llaman Mapas y Planificación para Grupos de Acción (GAP); existen numerosos instrumentos publicados para ponerlos en práctica.

Nosotros no utilizamos ningún proceso formal para determinar el proyecto de Jon. En cambio, escuchamos a Jon. La visión de su proyecto se inició a partir de sus primeros años de secundaria cuando expresó su preferencia por acceder a una institución de educación integrada. Ya en su segundo año empezó a preguntar sobre cómo pasar las pruebas pertinentes para ir a la universidad. La educación integrada significaba que pasaba sus días en nuestra escuela local rodeado por estudiantes cuyos planes eran ir a la universidad. En una escuela en la que el 87% de los alumnos va a la universidad, Jon no tuvo ocasión de hablar con muchos compañeros que hubieran de ir directamente al trabajo o a las fuerzas armadas.

El mapa logístico de Jon consistió en visitar universidades de 4 años, centros universitarios locales, y programas residenciales especiales de post-secundaria. Rellenamos solicitudes e inscripciones, acudimos a entrevistas, realizamos tests e hicimos marketing de cara a escuelas prospectivas. Fue un largo y concienzudo proceso que nos llevó varios años. Por fin, compensó todo nuestro trabajo y esfuerzo ya que en Mayo de su último año escolar Jon se encontró con varias posibilidades. Decidió acudir al programa GROW (Prepararse para un mundo exterior) en la Escuela Riverview en East Sandwich, MA, y al mismo tiempo asistir a la Escuela Universitaria comunitaria de Cape Cod, en un programa diseñado para estudiantes con discapacidad intelectual. Al hacer esto, declinó la oportunidad de ser el primer y único estudiante que podría acudir a una universidad de 4 años en Massachusetts como estudiante especial sin acceso a título de grado, la oportunidad de asistir a una universidad en Nueva York, o permanecer en nuestra comunidad tras conseguir un trabajo.



UN LISTADO PARA LA TRANSICIÓN

Junto al proyecto, es importante tener una idea tangible sobre las habilidades de su hijo en relación con el mundo real, que le sirvan para identificar hacia dónde han de dirigirse. Para que se haga una idea, le ofrecemos una versión en la tabla 1. No se trata de un test o de una evaluación. Es una oportunidad para ver las habilidades que tiene su hijo y en qué áreas han podido pasar desapercibidas. Resulta útil cuando necesita describir cómo es su hijo al funcionario o encargado de admisiones. Úselo para identificar los objetivos sobre los que habrá que trabajar tanto en la escuela como en casa durante los años de transición (años 14 a 21). Recuerde que se trata de un listado muy amplio. Quizá en alguna de las áreas su hijo ya es un experto; otras necesitarán ser elaboradas y abordadas en varios pasos, y ver en cuáles es preciso trabajar más. Aunque algunas de estas áreas puedan no parecerle importantes, es probable que sean los tipos

[Tabla 1] LISTADO DE HABILIDADES PARA LA TRANSICIÓN

HABILIDADES LABORALES	HABILIDADES EN COMUNIDAD	HABILIDADES DOMÉSTICAS
<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entrar y salir del trabajo a tiempo - Realizar el trabajo satisfactoriamente - Trabajar en colaboración con otros - Tomar el almuerzo o lunch de forma satisfactoria - Vestirse adecuadamente - Utilizar adecuadamente los instrumentos de seguridad - Seguir las instrucciones - Aceptar la supervisión 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Usar el transporte público - Comprar alimentos, vestido - Preparar las citas convenientes - Utilizar el teléfono - Manejar los fondos del banco - Sentirse seguro en medio del tráfico, o de personas extrañas - Saber cómo pedir ayuda - Manejar el dinero - Usar un ATM - Usar máquinas automáticas (lavandería, tarjetas de crédito, etc.) 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Planificar menús - Elaborar una lista de compra para menús - Prepararse el desayuno, la comida, la cena, la merienda, empaquetar un lunch - Lavar los platos, vasos, bandejas - Limpiar el apartamento (baños, cocina, cuartos, comedor, etc.) - Limpiar su propio cuarto - Hacer lavandería, secado y planchado
HABILIDADES SOCIALES Y PERSONALES	OCIO Y ENTRETENIMIENTO	OTRAS HABILIDADES ÚTILES
<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mostrar su identificación personal - Saludar a la gente apropiadamente - Elegir los estilos actuales en el vestido, peinado, maquillaje - Ejecutar un buen aseo personal y demás habilidades higiénicas de forma constante - Charlar con amigos y compañeros - Ser cortés - Ser responsable - Sentirse feliz 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Usar su tiempo libre para divertirse - Elegir actividades razonables - Seguir una afición (hobby) - Realizar las actividades necesarias - Utilizar los recursos de la comunidad - Llamar a los amigos para hacer planes con ellos 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizar el teléfono móvil (celular) - Utilizar un calendario de compromisos y encargos - Tomar las medicinas prescritas cuando se requieran - Utilizar adecuadamente las medicinas que no requieren receta - Utilizar el protector de sol cuando se necesite - Utilizar un repelente de insectos cuando se necesite

de preguntas que otros le harán a usted sobre su hijo, a la hora de considerar su vida una vez terminada la etapa escolar secundaria.

TERMINACIÓN DE LA EDUCACIÓN SECUNDARIA: POSIBILIDADES

Otro aspecto importante al dejar la escuela es el tipo de estudios que ha de seguir, con o sin titulación. Y el primer punto a considerar es: ¿cuándo termina la educación secundaria en el ambiente de la escuela ordinaria? Como cualquier otra cosa en la vida de su hijo, esto es específico para cada individuo. Para algunos estudiantes con discapacidad intelectual, terminará pasados los cuatro años de escolarización secundaria, para otros será de cinco años, de seis o siete. Eso dependerá de la edad de su hijo y de las decisiones que previamente haya usted tomado sobre el rumbo a seguir. A unas familias no les importa que sus hijos sigan en clases con compañeros menores que ellos, mientras que otras prefieren que pasen de curso y continúen siempre con sus compañeros de clase. Cada uno de nosotros tomamos entonces decisiones diferentes y las seguimos tomando ahora. Nuestra guía serán nuestros hijos y nuestros propios valores personales.

Cada estado establece sus normas para otorgar el título (graduación de secundaria). Por lo general consisten en completar un cierto número de cursos y aprobar unos exámenes con el fin de demostrar su competencia en temas educativos básicos. La mayoría de los estudiantes se afanan por anticipar la fecha de su graduación lo antes posible. Para muchos de los estudiantes en educación especial que tienen necesidades importantes, y para casi todos los que tienen síndrome de Down, el “graduarse” tiene varias definiciones. “Graduarse” puede significar avanzar a lo largo de la secundaria hasta recibir el diploma. Pero en muchas comunidades, una vez que el estudiante –incluso los que están en educación especial– recibe un diploma, significa que certifica que has terminado una *educación libre y apropiada*.

Sin embargo, para la mayoría de las familias con hijos con síndrome de Down, la “graduación” es un suceso importante de su ciclo vital más que la aceptación de un diploma o la culminación de una educación libre y apropiada. Es muy importante conocer las reglas y costumbres locales para que no te pillen fuera de juego. Asegúrate de que tus decisiones se basan en una buena información.

Mi hijo se graduó con su clase, recibió varios premios en el último año y más de 6.000 dólares en becas. Pero no recibió su diploma. En la ceremonia de entrega de los títulos, subió al estrado y se le dio una carpeta que se parecía a la de cualquier otro, pero dentro no tenía un diploma sino “certificado de asistencia”. Cuando alcanzó los 22 años, la edad a la que en Massachusetts termina la llamada *educación libre y apropiada*, recogí su diploma real en la oficina del director de la escuela. No recogimos su diploma real cuando se “graduó” junto con sus compañeros de clase, para asegurar que nuestro distrito escolar continuara dándole los apoyos educativos que seguía necesitando.

En su elección influirán varios factores: financieros, emocionales y prácticos. Lo importante es que entienda por qué está eligiendo un sistema en lugar de otros y las consecuencias de su elección.

TRAS LA GRADUACIÓN EN SECUNDARIA

Una vez que decida el tiempo que ha de estar en la secundaria, es el momento de decidir qué hacer después. No espere a que su hijo se gradúe para empezar a pensar en estos temas. Porque cada uno exige una buena cantidad de tiempo y esfuerzo por parte de los padres y de quienes asesoran a la familia. Es inteligente empezar a buscar las opciones de que se dispone y actuar en colaboración con otros para crear la situación que sea más específica para su hijo.

Hay varias áreas en las que pensar que se ajustan a estas tres categorías principales: el empleo, la vivienda, y el tiempo de ocio. Cada una de estas categorías está llena de distintas opciones e implicaciones económicas que será preciso considerar. No hay un orden que sea bueno o malo para afrontarlas. Algunas familias se centrarán primero en la forma de vivienda

mientras que otras preferirán solucionar primero el encontrar un empleo estable o unas buenas oportunidades de ocio. Estas decisiones dependerán probablemente de las circunstancias locales, de las opciones y listas de espera, de las orientaciones y posibilidades que le brinden las instituciones que le están aconsejando. Importa que empiece pronto el proceso, que consulte a sus amigos y a los profesionales, y que tome buenas decisiones basadas en la información, con el fin de apoyar el proyecto de vida de su hijo.

EMPLEO

El **empleo competitivo** es una de las opciones de que dispone una vez terminada la escuela secundaria. En Estados Unidos, muchos estudiantes de régimen ordinario buscan trabajo una vez terminados sus estudios secundarios. Para los jóvenes con síndrome de Down u otra discapacidad, el empleo puede ser apropiado si tienen buenas habilidades laborales y una experiencia previa. Porque el empleo competitivo es exactamente eso: competitivo; a menudo es un objetivo que se puede alcanzar con apoyos laborales limitados. Mucha gente se beneficia de lo que podemos describir muy bien como orientación laboral prolongada. En el mundo de los servicios puede tener un nombre diferente: “apoyos para el empleo”, “entrenamiento para el trabajo”. (Nota: En España, serían los programas de orientación laboral llamados “Cualificación Profesional Inicial”). Un individuo llamado “preparador laboral” acompaña a la persona con discapacidad al trabajo durante un número determinado de horas, semanas, meses o hasta que es capaz de actuar independientemente en el sitio de trabajo.

Otro método de apoyar a la gente en el empleo competitivo es el del *retiro gradual*: La persona de apoyo se va retirando gradualmente del puesto laboral. Permanece justo el tiempo necesario para asegurar que la persona sigue actuando con éxito conforme va disminuyendo su presencia, hasta que se retira del todo.

Para que el sistema del empleo funcione con éxito es esencial disponer de un *especialista en el seguimiento*. Esta persona, y durante un cierto intervalo de tiempo sobre el cual habrá habido un acuerdo previo con el empleador o empresario, comprueba que las condiciones y expectativas de trabajo siguen siendo las previstas, y trata de identificar los problemas con tiempo suficiente para afrontarlos. Con demasiada frecuencia se olvida este componente importante, y así es como se pierden los trabajos que se hubiesen conservado perfectamente si hubiese mediado un poco de intervención.

La oportunidad más olvidada en el empleo es el uso de los apoyos naturales en el sitio de trabajo. Esto significa dar formación a los compañeros de trabajo para que tengan confianza y se sientan seguros a la hora de orientar, empujar y ayudar en general a la persona con discapacidad; tal como lo harían para cualquier otra. Si nos paramos a pensar, todos utilizamos *apoyos naturales* en nuestros trabajos.

Dicho esto, la pérdida de trabajo es un hecho de la vida especialmente para las personas con discapacidad. Si se cambia de supervisor, si aumentan las expectativas corporativas, son los trabajadores con bajo rendimiento los primeros que con frecuencia son cesados.

El **desarrollo en el trabajo** es muy importante para mantener con éxito un empleo competitivo. Lo que usted desea no es sólo asegurar un puesto de trabajo para su hijo, sino que ese trabajo es el correcto. Un ambiente ruidoso no funcionará para alguien que tenga problemas sensoriales, y el trabajo en una oficina no servirá para una persona que necesite más actividad física.

Es preciso tener en cuenta la necesidad de la actividad física en una persona con discapacidad intelectual a la hora de buscar empleo. Sabiendo que mi propio hijo necesita el ejercicio físico, buscamos trabajos con los que disfrutara y al mismo tiempo le permitieran quemar algunas calorías. Parece que Jon lo ha encontrado en el departamento de mantenimiento de YMCA, en Cape Cod. En su caso, un beneficio añadido al del trabajo físico que ha de realizar en su trabajo es el de que está empleado por una organización dedicada al bienestar de los individuos y de sus familias.

El **empleo con apoyo** es similar al empleo competitivo en cuanto que se desarrolla en la comunidad, en puestos de trabajo real. La principal diferencia consiste en que el individuo necesita

un apoyo prolongado o constante para que tenga éxito. De ahí el nombre de empleo con apoyo. En esta modalidad, cualquier individuo con cualquier discapacidad puede conseguir su objetivo porque la persona va a recibir todo el apoyo que necesite y durante el tiempo que sea necesario. Sin embargo, muchas agencias y gobiernos han impuesto límites de tiempo al apoyo que han de proporcionar a causa de lo costoso que resulta. Esto significa por lo general que las personas con mayores dificultades necesitan más apoyos y recursos y durante más tiempo. Las agencias pueden no disponer de recursos suficientes para ofrecerlos, a pesar de que los necesitarían.

Si esto les ofende, voten por el político valiente dispuesto a elevar los impuestos para atender a las necesidades de quienes requieren servicios. No olvide que el miembro de su familia ha de registrarse también si quiere que vote. Recuerde, si vota por la reducción de impuestos, que puede ser a costa de programas que su hijo está utilizando o de los que podría beneficiarse.

Empleo protegido es un término más suave para los talleres protegidos. Son instalaciones en las que las personas con discapacidad asisten diariamente y tienen la oportunidad de realizar trabajos sub-contratas (por lo general, ensobrados, correos, paquetes, ensamblajes) y se les paga en función de cuánto pueden realizar en comparación con los trabajadores sin discapacidad. El Departamento de Trabajo lo regula para asegurar que se realizan estudios cuidadosos sobre el tiempo aplicado a cada trabajo y que el pago es ajustado.

Se critica a veces a los talleres protegidos porque se los considera como instalaciones segregadoras. Algunos talleres tienen también trabajadores sin discapacidad porque no se podría terminar la cantidad de trabajo subcontratado sin su concurso. Sin embargo, incluso cuando hay trabajadores no discapacitados, existe poca integración entre ambos grupos.

Trabajo voluntario: se trata de una gran opción si no es esencial ganar un sueldo, o sirve para obtener entrenamiento laboral adicional. Algunas familias utilizan el trabajo voluntario como vía de espera en los programas de empleo con apoyo. Es importante dejar constancia, sin embargo, que una persona no debe actuar como voluntaria donde otras son remuneradas por hacer el mismo trabajo. Puedes ser voluntario en una biblioteca u otra entidad en la que otros trabajan también como voluntarios para realizar las mismas tareas específicas, pero no puedes ser voluntario en una cadena de comida rápida o en librería local.

EDUCACIÓN POST-SECUNDARIA

Nota de la Redacción: Para entender mejor esta sección, conviene entender el significado del término “college” en USA. El “college” es la institución en la que se imparte la educación inmediatamente post-secundaria, de carácter o régimen universitario. No da una carrera en el término que entendemos en otros países, entre ellos España, sino formación humanística y científica a partir de múltiples combinaciones de cursos y materias que, a lo largo de 2, 3 o 4 años, son elegidos por el propio estudiante dentro de una normativa. Esa flexibilidad permite incorporar y diseñar cursos de dificultad variable, atendiendo a las características de los estudiantes, incluidos los que tienen discapacidad intelectual. Al terminar el período de “college”, a los 21 o 22 años, se obtiene un titulación de pregrado (pregraduate). Posteriormente, el que lo desea pasa a cursar una carrera o un doctorado (graduate). Hay colleges locales que sólo imparten este tipo de educación, y otros que se insertan dentro de las universidades propiamente dichas en las que el período de college es sólo el principio para acceder después a una carrera o doctorado.

La idea de acceder a un programa de “college” no es nueva. Sin embargo, lo que significa estar incorporado en la educación post-secundaria está cambiando cada año. No hace mucho, un programa post-secundario para jóvenes con síndrome de Down significaba un programa en régimen de segregación para personas con discapacidad. Sin embargo, las familias están constantemente presionando a sus comunidades para que incluyan a los estudiantes con discapacidad en los programas de “colleges” locales y universidades, terminen o no con un título o grado. Es importante tener en cuenta que un programa post-secundario no es esencial para su hijo. Sin embargo, si su hijo sueña con ir a un “college” igual que lo hacen sus hermanos, voy a presentar algunas opciones para su consideración.

“Colleges” de cuatro años. Es una posibilidad que está siendo explorada actualmente para jóvenes con síndrome de Down. Ya hay un grupo que ha accedido a este tipo de universidades de cuatro años. Al menos uno ha conseguido su título. Las familias van abordando también a “colleges” locales y universidades para que den oportunidad a sus hijos de asistir a ciertos cursos aunque no busquen un título. Recuerden, sin embargo, que las universidades no están obligadas a acomodar o proporcionar ayudas a su hijo. Habrá de ser usted muy creativo a la hora de buscar apoyos para que su hijo pueda seguir las clases.

“Colleges” de la comunidad. Son excelentes recursos para las personas que consideren realizar una educación post-secundaria. La amplitud y diversidad de oportunidades, tanto en los grados o títulos impartidos como en los programas, son abundantes y se van extendiendo por el país. Por ejemplo, los “colleges” de la comunidad de Bakersfield en California, Portland en Oregon, Cape Cod en Massachusetts, ofrecen a estudiantes con discapacidad un amplio abanico de clases y cursos.

Programas basados en régimen de “college”. Son programas localizados en los campus, que comparten sus recursos con un programa post-secundario. Existen varios en Estados Unidos (por ejemplo: Threshold Program en Lesley College, de Cambridge; Universidad de Alabama en Birmingham; New York Institute of Technology).

Programas basados en las escuelas de educación especial. A veces estas escuelas ofrecen programas de post-grado para estudiantes que han terminado sus estudios secundarios en su propia escuela o en otras. Por ejemplo, el programa GROW de la Riverview School en Massachusetts, Maplebrook School en Nueva York, Chapel Haven en Connecticut).

Al considerar las opciones de todos estos programas post-secundarios, tenga en cuenta su presupuesto porque, como con cualquier otro joven que accede a estudios de “college”, el gasto puede ser considerable. Algunas de las escuelas o programas especializados pueden disfrutar de un subsidio pero la mayoría no lo tiene. Además, si elige un programa de “college” que no está en su estado, es posible que su hijo no tenga derecho a ayuda económica de ese estado.

Otros programas. Algunas familias prefieren un programa que exija menor demanda por parte del miembro de la familia. En general estos programas están dirigidos por una agencia o institución privada, en convenio con un departamento o consejería gubernamental. Entre las actividades que se realizan se incluyen programas sobre habilidades de la vida diaria, visitas a sitios de la comunidad, actividades recreativas y de ocio.

OPCIONES DE VIVIENDA EN COMUNIDAD DURANTE LOS ESTUDIOS

Otra de las áreas que hemos de considerar en la vida de adulto de su hijo es dónde y cómo va a vivir. Incluso si está viviendo en el campus del “college” o de un programa postsecundario, tendrá que planificar dónde ha de vivir mientras está en el programa. Va creciendo el número de opciones, especialmente conforme se va animando a las personas con discapacidad a tomar el control de sus propias vidas y de los servicios de apoyo. Paso a considerar algunas de estas opciones.

VIVIENDA PRIVADA PROPIA

Algunas personas viven en una casa o apartamento propio o controlado (leasing). No hace falta insistir en la importancia que tiene esta situación en la que el individuo ha de tomar tantas decisiones (compañeros de piso, acondicionamiento de la vivienda, la gestión diaria, etc.).

VIVIENDA GESTIONADA POR UNA INSTITUCIÓN

Son las más abundantes y aceptadas como formas de vivienda. Son pequeñas residencias o casas para grupos. Muchas de ellas ofrecen oportunidades excelentes para que el individuo se vaya desarrollando y ofrecen buenos servicios; pero otras toman importantes decisiones en relación con el modo de vida y eligen el personal de apoyo que ha de trabajar allí. Esto puede limitar la libertad de la familia y del individuo para adoptar el estilo de vida que desean.



VIVIENDA COMPARTIDA

En esta modalidad, dos o más personas comparten un piso o apartamento. Las que no tienen discapacidad apoyan a quien la tiene y que no podría de otro modo vivir sola. El apoyo así es más individualizado y ajustado a su realidad que el que recibiría en una residencia de grupo. El compañero de la persona con discapacidad está estudiando también, y recibe una gratificación en forma de salario mensual, o de una reducción en la renta que ha de pagar por la vivienda, o pago de la comida, etc.

CASAS DE ADOPCIÓN

Algunas personas se sienten mejor viviendo en unidades familiares. En tal caso, la mejor opción es la casa de adopción para adultos. A algunas familias les puede resultar duro adoptar este modelo porque nos hemos acostumbrado a pensar que si nuestros hijos han de marcharse de nuestra casa, ha de ser para vivir en una de las opciones antes descritas. Nos cuesta aceptar la posibilidad de que el crecimiento y la independencia de nuestro hijo se realicen en otra familia. Pienso que así perdemos la oportunidad de que algunos individuos se desarrollen en una familia que no sea la nuestra. Esto no significa que esa persona vaya a carecer de su propia familia; significa más bien que la mayoría de nosotros no somos capaces de crear en nuestra propia familia las oportunidades de riesgo y crecimiento que nuestros hijos demandan.

Como todo en nuestras vidas, la opción más sensata probablemente será una combinación de las que hemos indicado. No se dejen llevar por lo que han visto o leído sino que propongan el proyecto que consideren más ajustado a las necesidades de su hijo, de la familia y de usted.

AMISTADES Y TIEMPO LIBRE

Viene ahora la parte más dura: desarrollar una red social que sea satisfactoria y duradera. Por decirlo de forma simple: esto significa tener algo que hacer y tener gente para hacerlo con ellas. La mayoría de las familias ven difícil el modo de sustituir la pérdida de actividades propias de la etapa escolar. Con demasiada frecuencia la televisión se convierte en el amigo con el que se pasa mayor tiempo. Este es el momento en el que usted va a necesitar encontrar actividades sociales en su comunidad o en las estructuras sociales. La mayoría de nosotros hemos terminado por caer en la cuenta de que las amistades que esperábamos que rodearían a nuestros hijos nunca se van materializar. Algunos de nosotros hemos promovido relaciones de formas específicas y creativas, otros están agradecidos a Special Olympics, programas recreativos de diverso tipo, programas de la entidad Arc, Ameri Corps, etc. Habrá de comprobar la existencia de programas locales y ver de qué apoyos disponen para incorporar a su hijo cuando lo necesite. La mayoría de nosotros hemos utilizados sistemas mixtos.

En nuestro caso, Jon ha desarrollado una red social de amigos de la empresa en que trabaja, amigos con discapacidad, personal pagado y miembros de la familia. Para ello reúne fondos provenientes del Massachusetts Department of Mental Retardation, su sueldo, SSI (Supplemental Security Income), subsidio de la sección 8 y vales. Tiene un empleo pagado en el Camp Lyndon Center of the Cape Cod YMCA y vive con un compañero en una comunidad financiada por LIFE, Inc., que es su propia casa. Recibe apoyo directo de su cuidadora personal, Mary, a la que considera una amiga. El teléfono móvil (celular) nos proporciona a todos mayor tranquilidad. Fue así como se le pudo ayudar cuando se sintió perdido en Fleet Center, o cuando se quedó sin electricidad en su casa. Pero cada día, ya que vive a dos horas de nosotros, le hemos dejado que asuma los riesgos que acompañan a una mayor dignidad de la que se siente muy orgulloso.

Por lo general, visitamos a Jon al menos dos veces al mes, aunque en la temporada de football lo vemos semanalmente porque así puede ver a los New England Patriots con su padre. Me da una lista de compra de alimentación. Recientemente me pidió que no le visitara. Me dijo: "Necesito un descanso de ti". Cuando le presioné me dijo: "Cuando tenías mi edad, ¿no necesitaste un descanso de tu madre de vez en cuando?". Resistí la tentación de hacerle sentirse culpable y, aunque me sentí un poco herida, celebré su habilidad para gestionar sus propias necesidades.

UNOS CONSEJOS FINALES

Para terminar, tengo algún consejo que darles. Como aquella famosa canción, empezaré por decirles que utilicen un protector de sol porque es el único consejo científicamente comprobado. El resto se basa en mis observaciones durante los últimos 20 años, como madre y como alguien que ha tenido responsabilidades para ofrecer servicios a personas con discapacidad intelectual.

- Enseñe a sus hijos a usar el cuarto de baño por sí mismos.
- Resista la tentación de ayudarlo en el cuarto de baño a una edad en la que ya debe asearse por sí mismo.
- Asegúrese de que su hijo sabe cómo ducharse. SOLO. No es una actividad de grupo.
- Asegúrese de que su hijo sabe que la ducha es, sin embargo, una actividad diaria. Esto es también una regla. Y no haga excepciones. Y si duda si se ha duchado, mejor que se duche dos veces.
- Es esencial que lleve ropa limpia. Es importante que se cambie a diario.
- Enséñele a hacer tareas de lavandería. Muéstrelle las manchas que pueda haber en la ropa

- para que sepa buscarlas y no lleve ropa con manchas.
- Ya que estoy en el tema de la ropa, si puede elegir compre la talla siguiente más alta. Si no se lo ha dicho nadie, permítame que sea yo la primera: a las personas no les sientan bien los vestidos apretados.
 - La comida es nuestra gasolina. La mala nos hace ir más lentos, la buena nos da energía. Si su hijo come de la mala, su aspecto será malo; si come de la buena, su aspecto será bueno. Así de simple.
 - No permitan que nadie les diga que su hijo no puede aprender a leer, o que no puede leer más, o mejor de lo que lo hacen. El aprender no termina nunca.
 - Respeto. Todos lo necesitamos. Muchos de nosotros deseamos que nuestros hijos lo reciban; pero a decir verdad, ustedes y sus hijos han de querer darlo también. Entonces será cuando les llegue.
 - Recuerde que el día es para estar despierto y la noche para dormir. Algunas personas todavía no lo han captado.
 - Los adultos trabajan. Muchos adolescentes trabajan también. Su hijo debe trabajar. En algún sitio.
 - Los subsidios (pensiones no contributivas u otras pensiones asimiladas) garantizan un ingreso mensual. Pero no garantizan la autoestima.
 - No culpe a otros de las equivocaciones. Pone un mal ejemplo. Las equivocaciones son inevitables. Aprendamos de ellas y sigamos adelante.
 - No espere que los hermanos sean como los padres. Los hermanos desean información, cantidad de información. Eso no es lo mismo que desear responsabilidades.
 - Por último, si no enseñan a sus hijos a cruzar la calle, nunca sabrán lo que hay al otro lado.... Y ustedes tampoco.

Agradecimiento. Este artículo ha sido traducido, con autorización, de la revista *Disability Solutions* (vol. 6, nº 1, septiembre/octubre 2004).

Formación postsecundaria en España

Comentario al artículo de J.A. Simons

Jesús Flórez

La panorámica de fondo expuesta en el artículo anterior de J.A. Simons sobre la realidad de los jóvenes con síndrome de Down u otras discapacidades en Estados Unidos es idéntica a la que vivimos en otros países, España incluida. ¿Qué perspectivas de desarrollo continuado tiene un joven con síndrome de Down, una vez concluida la enseñanza obligatoria?

Las necesidades son las mismas. El joven necesita seguir formándose. Necesita estar capacitado para entrar en el mundo laboral. Necesita tener asegurada una red de relaciones sociales. Necesita desarrollar su autoestima. Y todo ello en un contexto de evolución y crecimiento personal a lo largo de su adolescencia y primera juventud con todo lo que ello implica de evolución psicológica y vital. Junto a ello, la sociedad cambia y las posibilidades de vida independiente aumentan.

Lo que lógicamente varían, según cada país y sus sistemas reguladores educativos y laborales, son las soluciones concretas para dar respuesta al desafío propio de la transición de la escuela al trabajo. Aunque algunas de las soluciones concretas que Simons ofrece en su artículo son propias de la estructura educativa de su país, la filosofía de fondo es la misma y, por tanto, nos da claves para marcar estrategias asimilables a nuestro país.

En ese sentido, es evidente la necesidad de asegurar la continuidad de la acción educativa de los alumnos con síndrome de Down, bien una vez terminada la enseñanza infantil y primaria, o terminada la enseñanza secundaria obligatoria. Sabido es que en España la inmensa mayoría de los alumnos con síndrome de Down abandona el sistema ordinario una vez terminada la primaria, siendo muy pocos los que continúan en la secundaria. Esto indica el gran fracaso de nuestro sistema educativo que carece de sensibilidad hacia la discapacidad intelectual. En cualquier caso, me parece importante destacar de la parte del artículo de Simons referida a la secundaria dos detalles: la permanencia en el sistema durante unos años, con independencia de la edad del joven y de la de sus compañeros, y el realismo con que se impartió el diploma: primero, coincidiendo con la graduación de su promoción, exclusivamente el de asistencia, y sólo después, a los 22 años, recogió el diploma real de capacitación.

EDUCACIÓN ADAPTADA

En España, la educación postsecundaria ha estado cubierta por el sistema que ofrecían los programas propios de los **Cursos de Garantía Social**. Han cumplido su papel cuando han estado programados con imaginación y flexibilidad; es decir, con una normativa al servicio de las necesidades reales, y no teniendo que inventar unas necesidades al servicio de una normativa rígida e ignorante de la realidad. Estos cursos han desaparecido y han sido sustituidos por los **Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI)**.

Estos PCPI son una respuesta educativa para los jóvenes que no han obtenido el Título de Graduado en ESO. Se regulan por la Orden ECI 2755/2007 de 31 de julio, del Ministerio de Educación y Ciencia (BOE 26-9-07). Su finalidad es contribuir al desarrollo personal y social y a la adquisición de un conjunto de cualificaciones de Nivel 1 del Catálogo de Cualificaciones Profesionales, que facilite la inserción laboral. Además, se plantean de forma que se pueda obtener el Título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria y se facilite el acceso a los ciclos formativos de grado medio.

Se dirigen a jóvenes de 16 años y, preferentemente, menores de 21 que no hayan obtenido el título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria. Excepcionalmente, para los jóvenes de 15 años, que hayan cursado 2º de la ESO, no vayan a promocionar a 3º y hayan repetido en la etapa.

Estudian módulos obligatorios específicos, relacionados con el perfil profesional, con una fase de prácticas en centros de trabajo y módulos obligatorios de carácter general, de los ámbitos sociolingüístico, científico, de desarrollo profesional y orientación socioprofesional y de libre configuración:

- I. Módulo de aprendizajes instrumentales básicos
- II. Módulo de desarrollo personal, sociocultural y para la ciudadanía.
- III. Módulo de orientación sociolaboral y para la mejora y conservación de la empleabilidad
- IV. Módulo de libre configuración

Se pueden cursar, además de los anteriores y de forma voluntaria, módulos destinados a la obtención del Título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria.

Si se aprueban los módulos obligatorios, se obtiene una certificación académica que dará derecho a la solicitud de expedición de los Certificados de Profesionalidad relacionados con las Cualificaciones de Nivel 1 del programa. Si se aprueban los módulos voluntarios, se obtiene el Título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria.

Las modalidades son:

- Aula profesional, que se desarrolla en centros sostenidos con fondos públicos donde se imparte la ESO, es decir, en Institutos de Educación Secundaria públicos y concertados.
- Taller profesional, en centros educativos que no imparten la ESO, administraciones públicas y entidades privadas sin finalidad de lucro, con experiencia educativa reconocida.
- Taller específico, que se desarrolla en centros educativos sostenidos con fondos públicos



de Educación Especial, o en entidades privadas sin finalidad de lucro con experiencia reconocida en la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad.

En realidad son muy semejantes a los antiguos programas de Garantía Social, que se han mejorado incorporando algún cambio como:

- La posibilidad de obtener el Título cursando determinados módulos voluntarios.
- La posibilidad de admitir de forma excepcional y con condiciones muy concretas a alumnos de 15 años.
- La expedición de Certificados de Profesionalidad relacionados con el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales.

Aunque no están destinados expresamente para alumnos con síndrome de Down, al ser excepcionales los casos en que éstos obtienen el Título de Graduado en ESO, son candidatos idóneos para esta oferta educativa. Responden a las necesidades de estos alumnos, porque atienden a sus necesidades de formación permanente (módulos de aprendizajes instrumentales y desarrollo personal) y prelaboral (módulos de desarrollo profesional y orientación socio-profesional, formación en un perfil profesional y prácticas en empresas). Por otro lado, admiten que sean impartidos por entidades sin fines de lucro con experiencia en la inclusión social y laboral de las personas con síndrome de Down.

EL ACCESO A LA UNIVERSIDAD

Hemos visto en el artículo de Simons las varias formas en que una persona con síndrome de Down, si se dan las condiciones oportunas, puede incorporarse al sistema universitario de Estados Unidos caracterizado por los diversos tipos de “college”, con su peculiar sistema curricular que nada tiene que ver con las carreras propiamente dichas. El “college” ofrece un período formativo mediante el cual el individuo va madurando intelectualmente y va perfilando su tendencia vocacional; de ahí puede acceder a una carrera concreta o acceder al mundo laboral. Nuestras universidades ofrecen un planteamiento más rígido: de entrada se ha de elegir una carrera que conforma el pregrado, y aunque se ha hecho un esfuerzo por flexibilizar los planes

de estudio de las diversas carreras, dista mucho de contemplar la rica gama de posibilidades del “college” estadounidense.

¿Qué posibilidades tiene un joven con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual para acceder a la Universidad? Se van conociendo casos aislados de estudiantes que, intelectualmente mejor dotados, se incorporan a alguna de las carreras que mejor se adaptan a sus posibilidades reales. Esa incorporación puede tener lugar inmediatamente después de concluida la educación secundaria o años más tarde. Su recorrido por esa carrera es altamente variable y va a depender de su capacidad y de la flexibilidad de las autoridades académicas.

Pero somos testigos de novedosos intentos por abrir el sistema universitario a las personas con discapacidad. Por poner un ejemplo, citaré el programa que se está llevando a cabo de forma conjunta por la Fundación Prodis, de Madrid, y la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. Su objetivo es dar formación a jóvenes con discapacidad intelectual, en régimen universitario, dirigida a su capacitación laboral. La formación está estructurada en dos cursos académicos; el primero de ellos tiene un carácter teórico-práctico, mientras que el segundo es eminentemente práctico y se acompaña de la realización de prácticas en diferentes empresas, tanto públicas como privadas. Los alumnos asisten a la Facultad de lunes a viernes, en horario de 10 a 14 horas. Ya se han graduado dos promociones de alumnos. (V. Izuzquiza, L. y Ruiz, R. Formación para la inserción laboral. *Rev Síndrome de Down* 22: 125-131, 2005).

LA VIVIENDA DURANTE EL PERÍODO DE FORMACIÓN POST-SECUNDARIA

Simons en su artículo describe las formas de vivienda que el alumno puede adoptar durante su etapa de estudios post-secundaria. Como es natural, examina las posibilidades a la luz de las ofertas académicas. Pero su contenido va más allá porque introduce ya principios de autonomía e independencia parcial, que han de ser tenidos en cuenta en el joven adulto con síndrome de Down, realice o no estudios de post-secundaria. En ese sentido, sus propuestas siguen direcciones que vemos ya claramente descritas en nuestros congresos y conferencias nacionales, y en numerosas publicaciones de autores españoles.

Las experiencias descritas son diversas y no es éste el sitio ni el momento de analizarlas. Pero no quiero dejar de señalar, por su coincidencia con algunas de las propuestas de Simons, la bella experiencia del proyecto Aura – Habitat en el que comparten piso jóvenes con discapacidad intelectual en régimen laboral y universitarios que se están formando en educación especial. (V. Canals, G. Proyecto Aura – Habitat. *Rev. Síndrome de Down* 20: 105-110, 2003).