



LIBROS

Diana M. Katovitch
THE POWER TO SPRING UP:28



AGENDA

Granada, abril-mayo
II CONGRESO IBEROAMERICANO
SOBRE SÍNDROME DE DOWN:30



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL.2 **NUM/04**
FEBRERO 2010



ARTÍCULOS

Pep Ruf i Aixàs

LAS TRANSICIONES A UNA VIDA
INDEPENDIENTE:04

BUENAS PRÁCTICAS

Marta L. Mendía

LA AUTONOMÍA Y LA INCLUSIÓN
LABORAL:22

MI VIDA

M. de Las Cuevas

TERESA TEJERINA:26

SUMARIO

03 EDITORIAL

¿Se puede alcanzar la felicidad?

04 ARTÍCULOS

Las transiciones a una vida independiente, *Pep Ruf i Aixàs* 04

Hacia una educación inclusiva permanente, *Dra. María Eugenia Yadarola* 09

Estudio preliminar sobre teoría de la mente en adultos con síndrome de Down, *Jorge González Julián* 17

22 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

La autonomía y la inclusión laboral, *Marta L. Mendía* 22

26 MI VIDA

“Lo que más me gusta es cuando me toca repartir las nóminas”
Entrevista a Teresa Tejerina, *M. de las Cuevas* 26

28 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

29 COMENTARIOS, *Karin Schröder* 29

30 AGENDA

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

Síndrome de Down: Vida Adulta (SD:VA) publicará artículos conceptuales de opinión, artículos de investigación de carácter cualitativo y cuantitativo, ensayos, estudios de casos, análisis sobre política relacionada con la calidad de la vida adulta de las personas con síndrome de Down, y descripciones y evaluaciones de prácticas innovadoras. El estilo, la metodología y la intención del artículo han de destacar por su calidad y su contribución al conocimiento y buena práctica de cuantos están implicados en la atención a las personas con síndrome de Down. Todos los artículos enviados a **SD:VA** estarán sometidos a revisión anónima por especialistas, con independencia de la categoría a la que los artículos pertenezcan. Los originales serán juzgados por su interés para la buena práctica, la calidad del contenido, la originalidad y la claridad del estilo adaptado a la mejor comprensión de los lectores. Los manuscritos podrán ser enviados por correo electrónico, formato Word, o por correo ordinario en papel DIN A4, a espacio y medio, y contendrán un resumen de no más de 150 palabras. Los artículos serán originales, a menos que se trate de traducciones al español autorizadas, y no habrán sido publicados ni estarán en fase de revisión en otra revista. En caso de que el artículo exija la inclusión de bibliografía, ésta no deberá exceder de 25 citas bibliográficas. Los autores de las citas irán citados dentro del texto del siguiente modo según (que) sea uno (Pérez, 2008), dos (Pérez y Fernández, 2008) o más de dos (Pérez et al., 2008). La lista de citas será por orden alfabético con arreglo a los siguientes ejemplos:

Artículos:
Golden E, Hatcher J. Nutrition knowledge and obesity of adults in community residences. *Ment Retard* 1997; 35: 177-184.
Libros:
Pueschel SM (ed). Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 1997.
Capítulos de libros:
Chapman R. Desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes con síndrome de Down. En: Miller J, Leddy M, Leavitt L (eds), Síndrome de Down: Comunicación, Lenguaje, Habla. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 2001, p 41-60.

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustantiven sus problemas. Se evitarán términos como "los Down", "retrasados mentales", etc., y se preferirá el término "discapacidad intelectual" sobre "retraso mental". La dirección, atendiendo a las sugerencias de los revisores, se reserva el derecho a rechazar los manuscritos que no alcancen la calidad exigida o no cumplan los objetivos editoriales de SD:VA. Podrá incorporar modificaciones que mejoren el estilo y la comprensión, sin alterar el contenido del texto. Una vez aceptado el trabajo, el autor enviará el contenido en un disquete para Word. Los artículos serán enviados a: Dña. Diana Cabezas. Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Caídos de la División Azul, 21. 28016 Madrid. Correo-e: dicabezas@hotmail.com. **SD:VA** autoriza la reproducción del material publicado en la revista. La reproducción deberá citar la fuente original de la información (nombre de la revista, volumen, páginas y año). **SD:VA** no se responsabiliza ni se identifica necesariamente con las opiniones expuestas por los autores de los artículos.

EDITORIAL

¿SE PUEDE ALCANZAR LA FELICIDAD?

Recientemente José Antonio Marina ha propuesto que el tener una ‘buena vida’ consiste en la consecución de tres grandes metas: la salud como objetivo fisiológico, la felicidad como objetivo psicológico, y la dignidad como objetivo ético. Considera que la felicidad es el concepto central: «Es ella la que designa el caudaloso impulso que va a dirigir el desarrollo paulatino del ser humano». Y entiende que la felicidad consiste en la armoniosa satisfacción de las tres grandes motivaciones humanas: el bienestar, la vinculación social y la ampliación de las posibilidades. Plantea, sin duda, un gran reto para cualquier individuo que quiera sentir la plenitud de su existencia. Y mucho más si ese individuo adolece de una discapacidad que, como la intelectual, parece limitar de raíz y a primera vista el alcance de esa felicidad. ¿Podrá esa persona —y si puede, en qué grado— alcanzar o, al menos, tender hacia el logro de esa felicidad?

Se trata de una pregunta radical porque en la medida en que nos la planteemos y, en la medida de nuestras posibilidades, tratemos de darle respuesta, condiciona por completo la actuación del cuidador: sean los padres, los maestros, los médicos, los preparadores laborales, o los que hayan de ser responsables cuando la persona alcance su madurez y la vejez. Claramente, el cuidador se tiene que preguntar: ¿en qué grado colaboro o actúo para que esa persona consiga caminar por sí misma hacia la felicidad?

Al pensar y reflexionar sobre una cuestión tan ardua y tan actual, más que ponerse uno a filosofar trascendencias, vale la pena bajar a aspectos concretos. Pongamos un ejemplo: la capacidad lectora. No están tan lejanos los tiempos en que se negaba a las personas con síndrome de Down su capacidad para leer y escribir de forma comprensiva. Pero eso cambió radicalmente cuando se aplicaron métodos apropiados, y hoy nadie duda que la alfabetización ha cambiado radicalmente sus competencias, sus perspectivas. Ahora disfrutan de la lectura de revistas, cuentos, novelas, poesía, etc. Acceden directamente a la información: han entrado y forman parte del mundo de la cultura.

Qué lejos quedan ya en el recuerdo aquellas frases que nos repetían: «¿Para qué tanto esfuerzo por enseñarles a leer? Total, no van a entender lo que leen...». O el comentario de aquel psiquiatra infantil: «¿Para qué esforzarse tanto si sólo va ganar unos poquitos puntos en su CI?». Pero es que esos poquitos puntos iban a marcar la diferencia entre leer y no leer, y eso cambia la vida de una persona: porque atañe a su bienestar, a su vinculación social, a la ampliación de sus posibilidades, por emplear los términos de Marina, antes citados, necesarios para perfilar el estado de felicidad.

Ello nos lleva a preguntarnos muy seriamente sobre el sentido de que dotamos a nuestra acción educativa, a nuestra intervención en los jóvenes y adultos con síndrome de Down. De cómo trabajemos las funciones de su organismo, tanto las motoras como las sensoriales y cognitivas, va a depender su capacidad para desarrollar actividades que les permitirán la participación en las diversas dimensiones de la vida social. Pero esto exige el gran motor: la motivación. No todos nacemos con el mismo grado de motivación, en especial la motivación intrínseca que nos impulsa desde dentro de nosotros mismos para ejecutar o conseguir algo con independencia de que en ese momento nos agrade o no. Un pedagogo que se precie, y más todavía si ha de formar a personas con discapacidad, ha de ser un experto en motivación. En primer lugar para encontrarse a sí mismo y encontrar sentido a su propia actividad. Pero después para sembrar motivación en su alumno, tanto como meta a corto y medio plazo como de manera inmediata para conseguir que realice la tarea concreta con que se enfrenta en ese momento.

La motivación es el gran lubricante del aprendizaje, sea de actividades manuales o de intelectuales. En el caso de las personas con síndrome de Down, el aprendizaje ha de ir dirigido de forma imperiosa hacia la funcionalidad de los conocimientos, hacia el desarrollo de las habilidades sociales, porque son ellos los que le van a facilitar en el futuro su participación en la vida social, el logro de esa vinculación social y ampliación de posibilidades que conciernen a la felicidad humana. Contamos afortunadamente con la demostración empírica de que los buenos programas de intervención, aplicados desde las edades más tempranas y mantenidos con inteligente y versátil constancia, consiguen que los individuos con síndrome de Down progresen en su vida real a cotas que parecían difíciles de superar. Decididamente, también ellos están capacitados para conseguir y gozar de la felicidad, acorde con su dignidad humana. ●

PEP RUF i AIXÀS

LAS TRANSICIONES A UNA VIDA INDEPENDIENTE

Pep Ruf i Aixàs
Pedagogo. Coordinador del servicio de apoyo a la vida independiente "Me voy a casa"

Fundación Catalana Síndrome de Down
Profesor de Educación Social de la Universidad de Barcelona

INTRODUCCIÓN

La vida independiente de las personas con síndrome de Down, entendida como oportunidad de emanciparse de sus familias o de los entornos institucionales (servicios residenciales), es una realidad aparecida en los últimos años, que surge como consecuencia lógica de haber ido consolidando la normalización de sus proyectos vitales. La normalización se ha concebido siempre como el derecho a gozar de las mismas condiciones de vida que cualquier ciudadano/a (Wolfensberger, 1972).

Hablamos de personas que, después de haber sido formadas en entornos educativos ordinarios (educación inclusiva), de haberse incorporado al mundo del trabajo (inserción laboral) y de haber accedido a los ambientes comunitarios de referencia (participación social), se plantean poder continuar completando unas trayectorias personales basadas en criterios de normalidad e igualdad.

Habiendo accedido a la vida adulta activa y a una ciudadanía responsable, la consolidación de sus esfuerzos pasa por ejercer y disfrutar la autonomía adquirida accediendo a una vivienda propia, creando su propia unidad de convivencia (solos, en pareja, con amigos...) y empezando a ejercer el control de su propio plan de vida.

NUESTRO PUNTO DE PARTIDA

Durante los últimos nueve años hemos estado apoyando en la Fundación Catalana Síndrome de Down una opción de vida autónoma, que se ha consolidado en un nuevo modelo de servicio cuyo objetivo es la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

El servicio planifica, diseña y provee los apoyos personales necesarios que proporcionan el equipo de educadores, junto con todos aquellos apoyos naturales de los que el usuario disponga: familia, representantes legales, amigos, red de servicios, etc. Los apoyos tienen la finalidad de facilitar la autogestión para la propia autonomía. La garantía de este fin es radica en el uso de una metodología de planificación centrada en la persona que resitúa al usuario en el epicentro de todo el proceso de determinación de los planes de futuro, metas personales y toma de decisiones vitales que orienten su proyecto de vida.



LA VIDA INDEPENDIENTE ES UNA NECESIDAD Y UN DERECHO PARA TODAS LAS PERSONAS QUE QUIERAN EJERCERLO

Se trata de establecer nuevas oportunidades y principios para conseguir el consenso suficiente que favorezca la autodeterminación personal, con el apoyo y la protección de todos aquellos referentes significativos de la persona. De ahí que el propósito genérico sea favorecer una "interdependencia positiva" como denominación de una situación donde se respeta el derecho a elegir, obligándonos a promover las oportunidades de independencia, pero a la vez, acordando los límites de protección que cada cual requiera.

A través de las historias de más 40 personas a las que hemos acompañado, hemos

evidenciado algunos de los factores que facilitan o dificultan los tránsitos a la independencia. Muchos de sus referentes aún se sorprenden de lo mucho que cuestionaron las capacidades de los candidatos, mientras todavía reconocen cómo se simplificó todo en el momento que iniciaron el nuevo proyecto. Una madre me decía un día: "Tanto tiempo dudando de si mi hija sería capaz, y resulta que al final sólo se trataba de probarlo y estar ahí cuando ella lo pidiese".

¿QUIÉN ACCEDE A UNA VIDA INDEPENDIENTE?

Las primeras demandas que han reclamado el acceso a una vida independiente, entendida en los términos expresados, corresponden a unos perfiles personales cuyos funcionamientos requieren apoyos intermitentes y/o limitados. Sabemos que dentro del colectivo de personas con síndrome de Down, existe una amplia diversidad de perfiles y funcionamientos, puesto que una alteración genética no determina un único patrón de desarrollo personal. Aun así, algunas personas pueden pensar que la opción de vida independiente es exclusiva de un porcentaje muy reducido de población, pero ante este equívoco debemos reconocer que:

- la vida independiente es una necesidad y un derecho para todas las personas que quieran ejercerlo
- la intensidad de apoyos que una persona requiera para acceder a una vida independiente es una cuestión de recursos
- el derecho a una vida independiente es una oportunidad para que cada uno explore hasta donde desee
- la vida independiente puede incluir distintos modelos de servicios que den respuesta a diversidad de demandas.

Somos conscientes de que hemos iniciado un camino que en el futuro deberá ofrecer respuestas cada vez más adaptadas a las expectativas y necesidades de cada persona. Así será como transcenderá a la totalidad del colectivo del que hablamos y diversificará la red de servicios que los atienden.

IMPLICACIONES SOCIALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE

La mejoría de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down son puestas en evidencia a través de muchos de los indicadores propuestos por Robert Shallock en su conceptualización y evaluación de la calidad de vida:

- Bienestar físico: prolongación de la esperanza de vida, mejora de las condiciones de salud y de atención médica que reciben.
- Bienestar emocional: mayores posibilidades de realización personal, mayores

cotas de satisfacción personal, mejoría de la atención proporcionada por los servicios de salud mental.

- Bienestar material: acceso al mundo del trabajo, retribución salarial, acceso a bienes de consumo, a la propiedad, etc.
- Desarrollo personal: la autonomía como propósito educativo y asistencial, inclusión educativa, mejora de los recursos de apoyo, ampliación de la cartera de los servicios sociales, etc.

Estos cambios han contribuido a la progresiva normalización de sus proyectos vitales, empezando en las etapas evolutivas más tempranas, y prosiguiendo en todas las transiciones posteriores hasta llegar a la vida adulta. A consecuencia de ello, hemos ido comprobando cómo, a medida que aparecían nuevas oportunidades para la persona, esta misma y su familia iban renovando y adaptando las expectativas de sus proyectos vitales concretos. De ahí que, en la actualidad,

existan diversidad de visiones de futuro que exigen distintos recursos, modelos y políticas de atención a sus demandas.

Estamos frente a la renovación generacional de personas y grupos familiares que reclaman nuevas realidades donde materializar sus opciones de vida. A medida que las personas han dispuesto de un mayor número de recursos asistenciales y que éstos han ido mejorando la calidad de la atención proporcionada, sus familias han podido construir trayectorias más normalizadas e inclusivas para sus hijos.

Para que esto sea posible debemos aprovechar el consenso conseguido en los últimos tiempos en cuanto a nueva manera de ver a las personas con síndrome de Down, más digna, más humana y más justa, que ha promovido la unanimidad y reconsideración de los principales organismos internacionales como:

- La última reformulación de la Organización Mundial de la Salud en su última re-



visión de la Clasificación del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), que destaca, entre otras cosas, la incidencia de los factores ambientales en el desarrollo de la persona, en función de las oportunidades proporcionadas.

- La convención de los Derechos humanos de las personas con discapacidad promulgado por Naciones Unidas, que vienen a reivindicar todas las diferencias que todavía debemos salvar para lograr la igualdad y equiparación en el ejercicio de la ciudadanía.

Estas reconsideraciones están contribuyendo a la creación de nuevas políticas sociales y la ampliación de las carteras de servicios, gracias a la puesta en marcha de experiencias innovadoras que posibilitan el experimentar nuevas provisiones de apoyos para las personas con discapacidad.

En este sentido sólo cabe señalar que a mayor número de recursos disponibles, obtendremos una mayor adecuación a las necesidades y expectativas individuales de cada proyecto personal. Pero esto sólo será posible si dichas carteras de servicios garantizan la elegibilidad subjetiva como un valor importante en la adjudicación de los recursos propuestos. Mientras el “continuum” de prestaciones siga siendo incompatible o auto-excluyente entre ellas por motivos de porcentajes de disminución, categorías diagnósticas, o valoraciones funcionales objetivas, poco estaremos ayudando a promover la igualdad de oportunidades o la satisfacción personal de estas personas, como medida subjetiva de su calidad de vida.

IMPLICACIONES PERSONALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE

En un ámbito individual, dos son las motivaciones principales que han llevado a las personas con síndrome de Down a reclamar una oportunidad de vida independiente: por un lado, sus expectativas para seguir desarrollando un proyecto vital propio, y por otro, las numerosas experiencias de normalidad que les proporciona el acceso a un mayor número de contextos ordinarios. Los compañeros de escuela, de trabajo, los propios hermanos, vecinos, amigos, etc., constituyen las principales referencias de cuáles son los hitos, las etapas, las transiciones que la mayoría de nosotros utilizamos en la construcción de un proyecto de vida. Es lógico que cada nuevo logro conseguido conlleve un nuevo reto personal que nos acerca cada vez más a la plenitud y a la igualdad. Una hermana me decía un día: “Desde que mi hermana vive sola me siento más cercana a ella, tenemos más cosas en común, vivimos cosas más parecidas”.

Ferguson (1993, citado por Turnbull) señala el sentido de plenitud que conlleva el logro de lo que uno desea como uno de los principales



componentes de la consecución de la vida adulta. No olvidemos que, a la hora de medir nuestra calidad de vida, todos nosotros damos una especial relevancia a todas aquellas evidencias que tengamos de cambiar, avanzar o evolucionar, y para ello necesitamos oportunidades para hacerlo.

Todavía existen muchos factores que hoy en día condicionan a las personas con síndrome de Down a desistir de la voluntad de explorar y ampliar su autonomía. Uno de ellos es el no haber podido ejercer durante mucho tiempo el control de sus condiciones de vida. Otro no menos importante es la carga histórica de convivir con una imagen social que se ha reducido a señalar las limitaciones, o falta de habilidades, como único rasgo característico y determinante de su rol social. Ante esta situación, la supuesta fragilidad de sus deman-

das o voluntades no es más que una acomodación a unas circunstancias presentes, a la vez que la negación de su reconocimiento personal y social.

Hablamos de los deseos y demandas de la persona, aunque sabemos que durante mucho tiempo los servicios y prestaciones disponibles para este colectivo han respondido a las demandas expuestas por sus principales referentes: la familia y/o representantes legales. Estos agentes han ejercido tradicionalmente la determinación de sus trayectorias personales debido a las necesidades de apoyo inherentes a la discapacidad, pero también a una falta histórica de adecuación de los contextos sociales y sus recursos.

Este panorama ha cambiado mucho en los últimos años y ha permitido considerar el derecho y la necesidad de que estas personas

empiecen a ejercer el control sobre sus propias vidas. En la actualidad estamos reincorporando al nuevo, y principal interlocutor: la persona con discapacidad. Hoy día, muchas personas y sus familias están explorando un nuevo marco de cooperación que les permita desarrollar el consenso de sus propias expectativas, junto con las de los profesionales y servicios que deben atenderles.

ANTICIPACIÓN DEL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Conocemos la preocupación familiar por planificar el futuro de sus hijos con discapacidad desde las edades más tempranas. Sabemos cómo se agudiza esta preocupación una vez consolidada la vida adulta y cuando el proyecto de futuro del hijo sobrepasa la cronología del proyecto personal de los padres. Es la eterna pregunta: ¿Qué será de mi hijo cuando yo no esté?

Los antecedentes familiares que hemos conocido durante estos años son los de aquellos padres que, ante unas características y trayectorias personales de sus hijos, han conseguido permitido materializar cotas importantes de autonomía e inclusión social. Pero este hecho quedaba obstaculizado por la desesperanza de comprobar que la única oferta existente en nuestro entorno era la institucional, constituida por servicios residenciales de mayor o menor tamaño, con verdaderos intentos de integrarse e interactuar con la comunidad, pero con evidentes limitaciones para poder garantizar los apoyos necesarios a un proyecto de vida personal, individual, elegido y deseado.

Este panorama no favorecía en absoluto poder mantener una actitud optimista y renovadora que promoviera establecer nuevas metas en la planificación de un futuro deseado por todos. La consecuencia lógica resultante era una cierta claudicación y postergación de la consecución de nuevos retos y aspiraciones de independencia. La evidencia de ésta situación nos la aportan algunas estadísticas sobre población con discapacidad intelectual que señalan un 69,7% de personas mayores de 40 años que siguen viviendo en sus domicilios familiares de origen (Atlas de la dependencia, 2003). De hecho, incluso estamos empezando a encontrarnos con personas con síndrome de Down que conviven con un padre o madre que se encuentra en un proceso avanzado de envejecimiento, siendo el hijo la figura “cuidadora”.

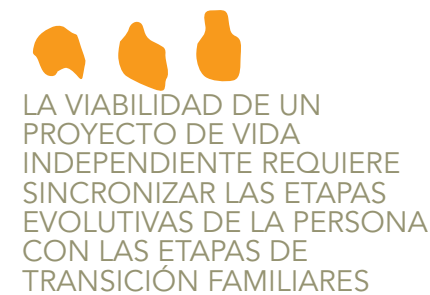
Estos datos evidencian que la persona con discapacidad ha permanecido en el domicilio familiar hasta la disolución del núcleo familiar, o la aparición de algún impedimento para mantener la convivencia que obliga a buscar una alternativa. En estos casos, el acceso a un servicio residencial, o el traslado para convivir con otros miembros familiares

han sido, históricamente, las únicas opciones disponibles. Ante estas circunstancias la transición ocurría coincidiendo con una situación de crisis personal y familiar: la pérdida de los referentes parentales, el traslado de hábitat, cambio de rutinas personales, etc. Sabemos que en estas situaciones, el inicio de la prestación de los apoyos para mantener o reiniciar la independencia se centra en acompañar los procesos de duelo que pueden perdurar hasta el primer año.

La viabilidad de un proyecto de vida independiente requiere sincronizar las etapas evolutivas de la persona con las etapas de transición familiares para garantizar que la emancipación del hijo/a siga patrones de normalidad, y también para evitar que el inicio a la vida independiente coincida o sea consecuencia de una crisis familiar.

ALGUNAS REFERENCIAS INTERNACIONALES

Desde hace años contamos con numerosas experiencias de desinstitucionalización, como la desarrollada por J. Klein en Colorado (Estados Unidos) desde los años 80, o la de Peter Kinsella en Liverpool (Inglaterra). En ambas, la progresiva transformación y desmantelamiento de las instituciones residenciales dio



paso a una red de servicios (residencias, hogares compartidos, pisos supervisados, domicilios privados...) que atendían a personas con distintas necesidades de apoyo en su hábitat principal. Las evoluciones posteriores del modelo racionalizaron esta red de recursos adaptándola a las expectativas de estas personas y de sus familias, creando “agencias” que planificarían recursos y apoyos que facilitarían a cada persona el desarrollo de su proyecto de vida deseado.

Ello demostró que toda persona tiene derecho a decidir dónde, cómo y con quién quiere vivir, siempre y cuando pueda disponer de los recursos necesarios. Del mismo modo evidenció que los ambientes institucionales, en tanto que prediseñados para las necesidades “especiales” de estas personas, reducen ostentosamente las oportunidades de autodeterminación.

Los modelos de atención en el ámbito de la vivienda en nuestro país desde el año 1985

hasta la actualidad, se han centrado en la creación de “establecimientos” residenciales basados en proporcionar alojamiento y atención especializada, en función de la disponibilidad territorial y del grado de autonomía de la persona. Estos servicios han ido evolucionando, reduciendo el tamaño de sus estructuras, integrándose en la comunidad, y procurando normalizar las condiciones de vida que en ellos se proporcionaba, pero siempre dentro de los límites del contexto institucional. Simplemente, la vida en colectividad con un grupo artificial (no elegido) condiciona enormemente el proyecto personal de cualquier persona.

Romper con el modelo institucional pasaba por hacer realidad la oportunidad de constituir domicilios propios para estas personas. Ello supondría garantizar el acceso a un contexto vital que favoreciera las condiciones necesarias para gozar de una calidad de vida. El hogar propio constituye el contexto natural de la vida independiente.

¿CUÁNDO? LA GRAN PREGUNTA

Anticiparse al futuro resulta imprescindible para las familias cuando hablamos de buscar alternativas más ajustadas a los deseos y expectativas compartidas con su hijo. Quizás la independencia de este hijo no era el propósito perseguido originalmente, pero en el intento de materializar un plan de futuro deseado, descubrieron que era la puerta de entrada a la calidad de vida. Un padre refería: “Si pudiera, cambiaría algunas cosas de cómo vive mi hija, pero entiendo que es el precio de su satisfacción, de lo a gusto que vive. Y en el fondo veo que no son cosas importantes”.

Un dato a destacar es la media de edad de las personas emancipadas a quienes damos apoyo durante estos años, y que se sitúa alrededor de los 37 años. Ello nos coloca en plena etapa de madurez intermedia (Ruiz y Flórez, 2009), entendida como la consolidación de las condiciones de vida proyectadas y deseadas en etapas anteriores. Estaríamos de acuerdo en afirmar que si el trabajo es la iniciación a la vida adulta, la vida independiente debe ser la gran oportunidad para reafirmar el acceso a ese nuevo status social de la persona con discapacidad.

Pero debemos empezar a tener cuenta seriamente la evidencia que nos aportan distintos estudios sobre envejecimiento de estas personas que determinan que, a partir de los 40-45 años, pueden empezar a aparecer algunos signos de deterioro que irán evolucionando progresivamente. Siendo así, esta referencia constituye una delimitación evolutiva clara de las transiciones previas que permitirán a la persona con síndrome de Down disfrutar la plenitud de su desarrollo adulto. Ignorar este hecho supondría perpetuar a la persona en un rol de permanente persecución de una autonomía nunca alcanzada,

transfiriéndola automáticamente al rol de persona dependiente.

FACILITADORES PARA LAS FAMILIAS

Debemos alertar a las familias que anticipar el futuro del hijo pasa por procesos como: recoger información de recursos y servicios disponibles, recibir asesoramiento respecto la situación y proyección del futuro del hijo, conocer los anhelos y deseos del hijo, entre otros. Pero finalmente, esta planificación requiere dos condiciones indispensables:

- conseguir un consenso entre la persona y toda la unidad familiar del proyecto de futuro,
- establecer acciones concretas que finalmente materialicen el proyecto; es decir, llevarlo a cabo.

Estamos hablando de una nueva transición, seguramente por el momento evolutivo en el que se da: la vida adulta implica una magnitud e incidencia enormes. Quizás es la transición más trascendental para la persona y también para su familia, pero a la vez supone la consolidación de un espacio vital propio, el gozar de unas condiciones de vida deseadas y un gran impulso en la constitución de la persona como sujeto.

Somos conscientes que las familias necesitan ayuda para afrontar y resolver la transi-

ción a la vida adulta. Turnbull et al. (2006) determinan algunas necesidades de apoyo que facilitan a las familias elaborar estas transiciones en la edad adulta:

- Recibir información sobre protección legal, planificación de prestaciones, servicios, voluntades.
 - Disponer de ayuda para transferir responsabilidades respecto la persona a otros miembros, referentes o servicios.
 - Tener asesoramiento para elegir metas
- Las transiciones hacia una vida independiente implican progresivos procesos de separación. Procesos que aumentan gradualmente de intensidad y trascendencia a medida que avanzamos en la cronología de nuestra historia de vida y la de nuestro hijo (Garvía, 2009). Nos encontramos ante una nueva separación, pensar en el hijo sin nosotros cuando todavía está con nosotros, ese es el gran reto: poder soportar la angustia que provocan estos procesos, a la vez que se intenta impedir que esta incertidumbre inmovilice los planes que deben llevarse a cabo.

FACILITADORES PARA LA PERSONA

No podríamos acabar este artículo sin dar algunas orientaciones a familias y/o cuidadores que tienen por bien apoyar los proyectos de vida de personas con síndrome de Down.

Lejos de establecer una ruta única hacia la vida independiente, señalamos algunos antecedentes que nos han demostrado los referentes y las propias personas que han accedido a esta nueva opción de vida:

- Constituir a la persona como sujeto: el apoyo, el reconocimiento y la preservación de todo aquello que determina la propia identidad y voluntad.
- Promover a la persona dentro de una red de entornos: el acceso y participación en múltiples entornos favorecen la ampliación y enriquecimiento del status personal.
- Construir un proyecto de vida y de futuro: Ser conscientes de nuestra historia personal con proyección.
- Promover estilos de convivencia familiar con opción de elección y decisión: desde las etapas más precoces, de manera progresiva educamos y transferimos el análisis de situaciones y la asunción de responsabilidades.
- Introducir reciprocidad en las relaciones familiares y sociales: para prevenir un rol pasivo y dependiente.
- Ampliar las redes de apoyo formales y naturales: como enriquecimiento de la red social de la persona, promoviendo la cooperación entre los apoyos.
- Ajustar los apoyos a las necesidades reales: buscar el equilibrio entre el apoyo de la autonomía personal y la protección que se pueda requerir.
- Insistir en la exploración de las potencialidades: no conformarse nunca con un estadio de desarrollo presente y actual, la exploración del desarrollo personal siempre aporta nuevas oportunidades de crecer.

Por último, ofrecemos algunos consejos prácticos en que se traducen estas orientaciones y que promueven, en lo concreto, aquellas habilidades que facilitan el acceso a la vida independiente:

- Asumir hábitos de cuidado de uno mismo
- Colaborar en la vida doméstica familiar y delegar responsabilidades
- Preservar la intimidad y los espacios vitales de la persona
- Aprender a tolerar la soledad
- Aprender a negociar y resolver problemas
- Modular la asertividad de la persona
- Reforzar el rol y las aptitudes laborales
- Garantizar acceso a recursos comunitarios regulares y significativos
- Favorecer autonomía en los desplazamientos y movilidad social
- Promover la gestión la economía personal, parcial o totalmente
- Fomentar relaciones sociales amplias y diversas. ●

MARÍA EUGENIA YADAROLA

HACIA UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA PERMANENTE

María Eugenia Yadarola

Doctora en Ciencias de la Educación. UNC. Presidente de la Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración -FUSDAI-. Directora del Equipo Interdisciplinario de Tutoría de la Integración de FUSDAI. Profesora en el Posgrado de Uni-

versidad Tecnológica Nacional y en la Universidad Nacional de Córdoba y Profesora de Grado en la Universidad Católica de Córdoba. Miembro de la Comisión de Evaluación Institucional de la Universidad Blas Pascal. Córdoba. ARGENTINA.

PLANTEAMIENTO

La educación inclusiva es un derecho, hoy reconocido en las políticas internacionales, como así también en las políticas de muchos países. Su finalidad es lograr una educación de calidad para todos y con todos en la escuela común, en el aula común.

Asimismo, la educación inclusiva busca la construcción de sociedades y comunidades inclusivas, más solidarias, justas y equitativas, donde todos sean considerados ciudadanos de pleno derecho. López Melero lo expresa de forma contundente: “Este derecho de la ciudadanía por el elogio de las diferencias y la lucha contra las desigualdades es lo que define a una sociedad de todas y todos, pero con todas y con todos, lo contrario sería despotismo ilustrado” (López Melero, 2004).

La educación inclusiva no es una estrategia más de enseñanza o una modalidad diferente de escolaridad; como finalidad a alcanzar, implica una forma de vida más plena, una forma de aprender, de ser y de estar con los demás.

Considerada desde la educación formal y no formal, el aula inclusiva es la unidad básica de su enfoque, organizada heterogéneamente, donde alumnos y docentes se apoyan mutuamente (Stainback y Stainback, 2007). Es así el aula para todos, con todos y en todo momento (Yadarola, 2007).

La concienciación creciente sobre el derecho a la educación inclusiva y la movilización de distintos sectores en su defensa han posi-

bilitado el desarrollo de prácticas más o menos inclusivas, de experiencias que en nuestro país y en los países latinoamericanos se incrementaron en los niveles inicial y primario y que comenzaron a implementarse en el secundario.

A pesar de este aparente desarrollo, las personas con discapacidad aún deben afrontar barreras importantes, siendo sólo una pequeña proporción de los niños y adolescentes que acceden a una educación realmente inclusiva, con dificultades para su permanencia y egreso de la escuela común, del aula común. (Yadarola, 2007).


LA EDUCACIÓN PERMANENTE INCLUSIVA ES UN DERECHO RECONOCIDO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

No es la intención detenernos aquí en estas barreras y limitaciones en las prácticas de integración, más aún de inclusión, en estos primeros niveles educativos. Este artículo se centrará en la problemática educativa *del joven y del adulto* con síndrome de Down.

Para muchos de estos adultos, quizás para la gran mayoría, se ha dado por finalizada su etapa de formación, más aún, su etapa de educación inclusiva.

¿Tanto esfuerzo dedicado a promover y facilitar la inclusión en las escuelas comunes, en las aulas comunes, para luego dejar al adulto con síndrome de Down sin experiencias de aprendizaje? ¿Es que el adulto con síndrome de Down ya no puede aprender? ¿No lo necesita? Entonces, ¿la educación inclusiva pierde su sentido?

En este artículo intentaré remarcar la importancia de una educación inclusiva *durante toda la vida*, en tanto la educación inclusiva permanente es un derecho, una necesidad y una realidad en construcción para las personas con síndrome de Down. Desarrollaré en primer lugar los elementos relacionados con el derecho y la necesidad, y me centraré en describir las diversas formas que puede adoptar la educación permanente de adultos y sus objetivos estratégicos. Terminaré esta exposición presentando la realidad en construcción de esta educación, desde mi propia experiencia.

EL DERECHO A LA EDUCACIÓN PERMANENTE

Primeramente, la educación permanente inclusiva es un derecho de las personas con discapacidad, reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades (publicada en el 2006; entró en vigor en el 2008), signada por 142 países y ratificada por 44 de ellos, dentro de los cuales está Argentina.

La Convención exhorta a los Estados miembros a garantizar un sistema de educación in-

Bibliografía:

- Garvía B. Identidad y bienestar emocional. *Síndrome de Down: Vida adulta*. 2009; 1: 14-16.
- Generalitat de Catalunya, Dep. Benestar Social: *Atles de la dependència*. Barcelona, 2003. Disponible en: <http://www.gencat.net/benestar/atles/> [En Catalán].
- Kinsella P. *Supported living: a new paradigm*. Manchester, National Development Team, 1993. Traducción al castellano no publicada: Vida asistida: Un nuevo paradigma. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1999.
- Klein J. *Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio*. Barcelona, Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000.
- Klein J, Frederic-Klein K. *El viaje a casa: un nuevo planteamiento de la vivienda y la asistencia*. SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down 1998; 4: 13-15.
- Ruiz E, Flórez J. *Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down*. *Síndrome de Down: Vida adulta*. 2009; 1: 37-44.
- Turnbull A et al. *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust*. New Jersey, Pearson Merrill Prentice Hall 2006.
- Wolfensberger W. The principle of normalization in human services. Toronto Instituto Nacional para el Retraso Mental 1972.
- Ferguson 2003 ¿???? Falta la referencia

Bibliografía complementaria de interés

- Ruf J. El acceso al propio hogar: una nueva oportunidad para construir un proyecto de vida. *SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down* 2002; 6: 43-46.
- Ruf J. Vida independiente e inclusión social. *SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down* 2007, 11: 45-48.



clusiva a todos los niveles y a lo largo de la vida, según adaptaciones o ajustes razonables, con medidas efectivas de apoyo individualizado y maestros cualificados, entre otras cuestiones. Es así que la educación de adultos permanente debe ser garantizada, bajo el principio de la inclusión.

El Artículo 24 de la mencionada Convención establece: “1. Los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusiva a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida. (...) 2. e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión. (...) 5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida y en igualdad de condiciones con los demás. A tal fin los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad”.

En Argentina, la Ley Nacional de Educación N° 26.206/06 establece los criterios y objetivos de la Educación Permanente de Jóvenes

y Adultos que apuntan a brindar una formación básica para la adquisición de conocimientos y el desarrollo de capacidades de expresión, comunicación, relación interpersonal y de construcción del conocimiento, así como de participación en la vida social, cultural, política y económica para hacer efectivo el derecho de la persona a la ciudadanía democrática. A su vez apunta a la mejora de la formación profesional, el manejo de las nuevas tecnologías, etc., para facilitar la inserción laboral, entre otros aspectos.

Nos resulta aquí de especial interés que la educación permanente, según lo determinado en la Ley, debe responder a la inclusión de los adultos con discapacidad y, además, que se deben otorgar certificaciones parciales y acreditaciones de la experiencia laboral, lo que posibilita su incorporación a instituciones educativas comunes para obtener esta formación y contar con adaptaciones curriculares y acreditación especial, de ser necesario.

El Artículo 48 de dicha ley se refiere de la siguiente manera: “e) Promover la inclusión de los/as adultos/as mayores y de las personas con discapacidades, temporales o permanentes... g) Otorgar certificaciones

parciales y acreditar los saberes adquiridos a través de la experiencia laboral”.

Si bien esta Ley no ha sido reglamentada en los aspectos mencionados, amplía las oportunidades de educación e inclusión de los jóvenes y adultos con discapacidad a lo largo de toda la vida en el marco de la educación permanente.

Entonces, la educación inclusiva permanente es un derecho en Argentina como en todos los países signatarios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades.

LA NECESIDAD DE LA EDUCACIÓN PERMANENTE

Asimismo, decíamos, la educación permanente inclusiva es una necesidad de las personas con síndrome de Down, como así también de la sociedad.

Hoy los cambios acelerados de una sociedad en transformación nos obligan a los profesionales y trabajadores a adaptarnos a esos cambios, a mantenernos actualizados e informados, a renovar nuestro dominio de las tecnologías.

Ya no se discute la importancia de una educación permanente que desde el sistema

educativo se genera a partir de instancias de actualización, perfeccionamiento y especialización. Incluso las empresas y diversas organizaciones dedican parte de sus esfuerzos a formar y capacitar, con la clara conciencia de que ello redundará en beneficios, tanto de las personas como de la propia organización.

Tampoco se discute la necesidad de una enseñanza que fomente en los niños, adolescentes y adultos el *aprender a aprender*, como competencia que les ayudará para adaptarse a los cambios, a mantenerse activos y asumir una actitud proactiva ante las transformaciones, como autogestores de su propia formación permanente.

Este es el contexto real en el cual hoy buscamos con tanto ahínco la inclusión de todos, la inclusión de los adultos con síndrome de Down.

La educación permanente es, entonces, un desafío para los adultos con síndrome de Down, que favorece su inclusión en el mundo actual, laboral, social y político y, sobre todo, ayuda en su desarrollo y realización personal. Además previene su posible deterioro, como al respecto afirman Flórez y Ruiz (2009): “La formación permanente, que es recomendable para todos los adultos, es imprescindible para las personas con síndrome de Down, como estrategia para mantener y desarrollar sus capacidades y prevenir el deterioro”.

La educación permanente abarca toda la vida, comprendiendo la educación formal, no formal e informal, que va de lo más sistemático a lo no sistemático, de lo intencional a lo espontáneo, en tanto las personas con síndrome de Down pueden ir aprendiendo nuevos conocimientos, habilidades, destrezas, actitudes, y reafirmando los que ya poseen, que le permitan desarrollarse como persona y resolver las situaciones personales, laborales y sociales que se le presentan y tomar decisiones sobre la base de los valores. Una educación permanente implica un aprendizaje permanente.

Dicho aprendizaje permanente es una construcción cooperativa y, a su vez, autónoma. Es una construcción cooperativa porque está favorecida en el encuentro e intercambio con otro, con la mediación de otro, de la cultura y del lenguaje. Siguiendo la teoría vigostkyana, “Detrás de todas las funciones superiores y sus relaciones se encuentran genéticamente las relaciones sociales (...) Todas las funciones psíquicas superiores son relaciones interiorizadas de orden social, son el fundamento de la estructura social de la personalidad” (Vigotsky, 1995).

Según el autor, en colaboración, bajo dirección o con algún tipo de ayuda de un profesor o un compañero, la persona es capaz de resolver tareas más difíciles de las que podría resolver de manera independiente, constituyendo su zona de desarrollo próximo. Los aprendizajes mediados alimentan el desarrollo de las personas. Por ello, los adultos con síndrome de Down se benefician en el intercambio con otros en el aula común, como espacio inclusivo donde los grupos son heterogéneos, desafiándolo hacia aprendizajes cada vez más complejos.

El aprendizaje permanente es asimismo una construcción autónoma, en tanto el sujeto independientemente autogestiona sus procesos de aprendizaje, de transformación de sí mismo, en una acción sobre sí mismo en forma continua. El otro estaría aquí representado en los textos, los materiales de formación, por lo que difícilmente será un proceso totalmente independiente. Las personas con síndrome de Down requerirán por más tiempo de la mediación de otro adulto, pero se podrá ir regulando y distanciando esta intervención para el logro de una mayor autonomía.

Cabe aclarar que la necesidad de un aprendizaje permanente no significa que las personas con síndrome de Down tengan una escolaridad permanente, porque eso sería reducirlos a la categoría de niños/adolescentes



UNA EDUCACIÓN FORMAL EN EL NIVEL SUPERIOR LE FAVORECE A LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN EN LO ACADÉMICO-LABORAL Y LO PERSONAL-SOCIAL

eternos, pudiendo esto incluirse entre aquellas “normalidades negadas” expresadas por Montobbio (1995). Menos aún implica la permanencia de ellos hasta la adultez en las escuelas especiales, segregándolos de por vida. El aprendizaje permanente abre las puertas a la inclusión y, viceversa, la inclusión amplía las oportunidades de aprendizaje permanente.

FORMAS DE EDUCACIÓN PERMANENTE

Analizaremos aquí la educación formal, no formal e informal para encarar un aprendizaje permanente en la adultez, es decir, a partir de los 18 años (considerado el inicio de la adultez temprana) en adelante, remarcando sus beneficios que la hacen necesaria para la persona con síndrome de Down.

a) Educación Inclusiva Formal en el terciario/universidad

Cada vez es mayor la cantidad de jóvenes con síndrome de Down que estudian en las escuelas comunes y, consecuentemente, algunos de ellos han terminado un secundario

común, con la alternativa incipiente de iniciar estudios de nivel superior.

En general, al finalizar el secundario cualquier joven se encuentra con la encrucijada de resolver el continuar estudiando a nivel terciario (otorga títulos de pregrado, sin articulación con la universidad), o universitario, o trabajar en alguna empresa o institución del medio, descontando aquellos que quieren dedicarse a otro tipo de actividades.

Para un joven con síndrome de Down, décadas atrás, estas opciones no existían, sea porque los otros adultos decidían por él o porque las oportunidades sociales y educativas eran tan escasas que acceder al nivel superior, como conseguir un trabajo común, resultaban inaccesibles. Sólo se vislumbraba el continuar en una escuela especial de la cual nunca terminaban de egresar, o trabajar en talleres protegidos realizando muchas veces tareas por demás rutinarias, cuando no quedaban limitados a la inactividad en sus hogares.

Actualmente, las oportunidades se han abierto notablemente, tanto de inclusión laboral, de trabajos comunes con apoyos para los adultos con discapacidad, como de inclusión educativa (Izuzquiza y Ruiz, 2005; Simons, 2008; Flórez, 2008). Al finalizar su secundario común, la continuación de los estudios en el nivel terciario o en la universidad es hoy una posibilidad, aunque aún en situaciones y casos puntuales, ya que existen barreras ideológicas, políticas, sociales y académicas. Algunos adultos tendrán, sin duda, más dificultades que otros para acceder y adaptarse.

Resulta importante remarcar que estos estudios pueden iniciarse recién finalizado el secundario común, o más adelante, según cada persona y su contexto.

Aquellos adultos con síndrome de Down que pueden acceder a una inclusión en el nivel terciario o universitario, van a precisar ajustes o adaptaciones curriculares, salvo excepciones, así como la mediación y el asesoramiento de equipo profesional, no para estar en forma permanente en el aula común, sino para asesorar, orientar y colaborar con los profesores cuando así lo requieran.

Salvo excepciones, los títulos y acreditaciones son especiales, es decir, con limitaciones en las habilitaciones y alcances del mismo, lo que constituye una ventaja para posibilitar los estudios en este nivel. Sin embargo en nuestro país no está legislado este aspecto, siendo un gran obstáculo.

Una educación formal en el nivel superior le favorece a la persona con síndrome de Down desde lo académico-laboral y lo personal-social. Para ello será necesario contar con apoyo y con expectativas alentadoras tanto de parte de la institución y sus docentes, del equipo de profesionales, como de parte de la familia.

Sin la confianza en sus posibilidades, las oportunidades se le limitarán.

Desde lo académico-laboral, el adulto con síndrome de Down tiene la oportunidad, como cualquier otra persona, de formarse en una carrera, promoviendo el desarrollo de competencias tanto genéricas como específicas que lo preparen mejor para su futuro laboral. En este sentido, cursar una carrera refuerza adquisición de competencias genéricas, como puede ser trabajar en equipo, tener hábitos de estudio, organizar sus horarios, asistir puntualmente a clases, relacionarse adecuadamente con compañeros y docentes, etc. Asimismo, promueve la adquisición de competencias específicas según la carrera o formación elegida. Estas competencias, las que se refieren a un saber, saber hacer y saber ser, en las personas con síndrome de Down estarán quizás más restringidas, según los ajustes curriculares realizados. De igual manera, los aprendizajes logrados ayudan a su enriquecimiento y superación personal, para desempeñarse cada vez mejor en el ámbito laboral futuro.

Desde lo personal y social, para aquellos adultos con síndrome de Down que desean estudiar una carrera, continuar una educación formal inclusiva hace efectivo el proyecto personal de vida, incluido en la comunidad, favoreciendo una vida adulta plena. El adulto deberá elegir, con autonomía, pero también con responsabilidad, su ámbito de formación. Para ello, se basará en sus intereses y habilidades personales, así como en sus dificultades, en relación con las posibilidades reales de formación que existen en su comunidad, es decir, considerando aquellas instituciones que están dispuestas a enfrentar el desafío de la inclusión, a pesar de la falta de reglamentación específica. En este sentido, el adulto con síndrome de Down en ocasiones deberá reorientar sus intereses hacia aquellos espacios de formación más inclusivos o que, simplemente, abran sus puertas.

Además, desde lo personal los aprendizajes alcanzados le ayudan en su desarrollo cognitivo, en su realización personal, en su autoestima y autovaloración. Asimismo, continuar una carrera posibilita establecer nuevas relaciones sociales, de amistades y compañerismo, promoviendo el fortalecimiento de las habilidades sociales. Será importante detectar y orientar a aquellos compañeros que pueden servir de apoyo y de guía para la persona con síndrome de Down, tanto en lo académico como en lo social.

El éxito de estas experiencias en el nivel terciario/universitario es necesario considerarlo desde las posibilidades antes descritas y no tanto desde el título que adquieran (o dejen de adquirir) las personas con síndrome de Down. Además, un título o certificación de

estudios, más aún con limitaciones en su habilitación, no garantiza un trabajo seguro, o acceder a un puesto mejor. Estos estudios serán parte de su formación como persona.

En cuanto al impacto positivo de la inclusión en el nivel superior Exley y Dennick (2007) expresan que *“En las universidades actuales, es pues probable que los tutores (profesores) de Enseñanza en Pequeños Grupos tengan en sus clases un grupo de alumnos muy diferente, los profesores que trabajan para responder a las necesidades de cada estudiante (sea porque tengan dificultades con el idioma, por discapacidades, etc.) descubren a menudo que sus esfuerzos se ven doblemente recompensados, porque los cambios que llevan a cabo en su enseñanza tiene un efecto positivo en todos sus alumnos”*.

Asimismo, Echeita (2006:51) afirma que la diversidad bien aceptada puede producir efectos positivos: *“Porque la diversidad genera incertidumbre y desafío, y ambos son re-*



LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN PODRÁN REQUERIR ASIMISMO DE APOYOS Y REALIZACIÓN DE AJUSTES O ADAPTACIONES CURRICULARES

quisitos imprescindibles para la innovación y la creatividad (no sólo de los enseñantes sino de cualquier profesional), son la condición para la excelencia”.

b) Educación Permanente no Formal

En nuestro medio instituciones comunes de formación o empresas ofrecen una variedad de espacios de capacitación, de actualización, perfeccionamiento y/o especialización en diversas temáticas o áreas específicas, como de actividades artísticas, recreativas, deportivas, etc. Incluso las universidades, como parte de su actividad de extensión, organizan estos tipos de cursos.

Dichos espacios de formación o cursos en general expiden certificados de asistencia y/o aprobación de los mismos, sin otorgar títulos habilitantes. Son de duración variable, de 1 mes a 3 años, con diferencias en su organización y sistematicidad, y sin articulación entre sí.

Los adultos con síndrome de Down podrán requerir asimismo de apoyos y realización de ajustes o adaptaciones curriculares, con la intervención de un equipo de profesionales. Como ya dijimos anteriormente, este equipo cumplirá la función de asesoramiento y colaboración con los docentes y la institución, interviniendo ocasionalmente y en la medida de lo necesario.

Resultan éstas alternativas más o menos cortas de formación continua en ambientes inclusivos que pueden ser realizados por aquellos adultos que han finalizado sus estudios secundarios o sus carreras terciarias/universitarias o que ya se encuentran trabajando. Y, especialmente, son una alternativa de educación inclusiva para aquellos que no han accedido a un sistema de enseñanza común, que están en una escuela especial o en un taller protegido, abriéndole las oportunidades de desarrollo e inclusión social.

Se trata de espacios de formación que el adulto con síndrome de Down puede elegir a lo largo de su vida, según sus propios intereses y talentos y/o habilidades personales, que deberán ser también cotejados con las oportunidades concretas que se ofrecen en el contexto.

A estos espacios de formación continua se les agregan aquellos cursos, talleres o jornadas que se realizan en la misma empresa/institución de trabajo en donde el adulto está incluido. Dicha formación le permite actualizarse y perfeccionarse en el área de trabajo, según las novedades o avances, y/o capacitarse para realizar nuevas tareas o desempeñarse en nuevas áreas, facilitando su rotación y evitando la rutinización excesiva.

Es de notar los grandes beneficios de una educación permanente no formal incluida en estos espacios de formación del adulto, ya que la persona con síndrome de Down puede elegir qué quiere hacer y quién quiere ser, con autonomía, responsabilidad y compromiso, en relación con el proyecto personal de vida, incluido en la sociedad en igualdad de oportunidades.

El adulto tiene así un ámbito inclusivo para desarrollar un aprendizaje permanente, sea para reforzar conocimientos, para actualizarse en el manejo de la tecnología, para desarrollar su capacidad expresiva y creativa, etc. Asimismo ayuda a consolidar competencias genéricas y promover la adquisición de competencias específicas en áreas disciplinares y/o laborales, según propias elecciones y renovar certificaciones y acreditaciones para su desempeño laboral.

En muchos casos estos espacios le posibilitan a la persona con síndrome de Down asegurar su vocación, reconocer sus intereses y habilidades personales gracias a la experiencia y al conocimiento más cercano y concreto de áreas de formación.

Es posible también desarrollar nuevas redes de apoyo, de acuerdo con la duración del curso. Los cursos muy cortos, si bien no ayudan en este sentido, sí colaboran en el desarrollo de habilidades sociales. Los adultos así deberán adaptarse a instituciones diferentes, compañeros diferentes, docentes diferentes.



Algunas instituciones serán más inclusivas que otras, algunos docentes serán mejores enseñantes que otros, algunos compañeros serán más cálidos que otros; en definitiva, en la diversidad de situaciones también estarán las oportunidades de enriquecimiento mutuo. Cabe citar aquí a Bronfenbrenner (1987): *“la participación en la actividad conjunta, en una serie de entornos, exige que la persona en desarrollo se adapte a diferentes personas, tareas y situaciones, lo que aumenta el alcance y la flexibilidad de su competencia cognitiva y sus habilidades sociales”*.

c) La Educación Permanente Informal

El joven y adulto con síndrome de Down, sea que esté trabajando o que continúe estudiando en el nivel superior o en instituciones no formales, necesita continuar con una educación informal permanente.

La educación permanente dentro del grupo familiar resulta aquí prioritaria, ya que es precisamente la familia la que tiene la responsabilidad de formar a sus hijos como seres íntegros y cada vez más independientes, continuando durante toda su vida, en tanto siem-

pre existen nuevas situaciones, nuevos desafíos de los cuales el adulto con síndrome de Down puede aprender.

Cuando la persona con síndrome de Down ha llegado a la adultez, algunos padres puede que estén ya cansados o muestren una actitud conformista, sin ánimos para buscar alternativas y oportunidades desafiantes o nuevas, puede que les cueste más luchar para superar barreras y lograr una inclusión para sus hijos, tanto a nivel educativo como social. Y es que la inclusión requiere muchas veces de mayor esfuerzo que dejar que los hijos asistan a ambientes especiales protegidos. Otras familias han asumido una actitud sobreprotectora, sin margen para la autonomía. De allí también la importancia del equipo profesional que apoye desde el aliento y la esperanza constante, que genere en la familia y en el propio adulto expectativas alentadoras para enfrentar nuevos retos. Sin duda, en otras ocasiones puede darse la situación inversa, siendo el profesional quien desalienta a los padres y al adulto, desde concepciones pasadas, con efectos contraproducentes si no son contrarrestados.

La familia, padres y/o hermanos deberán continuar posibilitando aprendizajes permanentes en el contexto cotidiano, desde aspectos como el autocuidado, el desempeño de tareas domésticas, apreciar una obra de teatro, valorar un monumento histórico, así como reconocer sus derechos y obligaciones y un sinnúmero de cuestiones referidas a la vida personal, familiar, social, cultural y política. Es importante seguir utilizando las situaciones diarias para generar la reflexión y el juicio crítico sobre cuestiones éticas, políticas y/o sociales, la comprensión de las relaciones interpersonales, la sexualidad responsable, etc., lo que ayudará a su continuo desarrollo cognitivo y su inclusión social.

Como bien lo expresan Flórez y Ruiz (2009): *“El desarrollo de la capacidad cognitiva continúa progresando durante la adolescencia y la edad adulta, por lo que es un mito que se produzca un estancamiento de las capacidades mentales; es imprescindible, por eso, continuar la estimulación educativa a lo largo de la vida, en un proceso inacabable de atención permanente, en el que los padres se han de implicar de forma activa”*.



El diálogo reflexivo y fluido será el instrumento esencial, más allá de las dificultades que algunos adultos tengan para expresarse oralmente. Un diálogo rico que incentive el desarrollo del pensamiento y la comprensión cada vez más profunda de sí mismo y su entorno, que incentive la curiosidad por comprender, el continuo interrogarse a sí mismo e interrogar a los demás, desde el deseo de saber. Es allí donde se inscribe el motor del aprender a aprender.

Cuando los padres han instalado el diálogo en la familia y con la persona con síndrome de Down, desde el amor y desde la confianza en sus posibilidades, desde la escucha de sus opiniones, necesidades y decisiones, sientan las bases de un modelo relacional para con sus otros hijos, así como para con el resto de la familia extensa, abriendo las posibilidades de aprendizaje permanente, que a su vez anticipa un futuro en el cual ellos ya no estén presentes.

También el diálogo, en la interacción con otras personas de su entorno social en el que esté incluido, le ayudará en el desarrollo de un aprendizaje permanente cada vez más complejo y enriquecido.

Por otra parte, algunos adultos con síndrome de Down necesitarán continuar teniendo un apoyo pedagógico particular e individual, para reforzar aprendizajes funcionales (como veremos después al exponer los objetivos estratégicos), desarrollar competencias, adquirir información de la realidad, etc. Dicho apoyo pedagógico deberá ser encarado como una enseñanza reflexiva, comprensiva.

Existen otros agentes de educación informal, como son los grupos de amistades, de compañeros de trabajo o estudio, del club, etc. quienes brindan una oportunidad de aprendizajes permanentes, especialmente en los ambientes sociales inclusivos y donde el amigo o compañero es un referente, un mediador en la comprensión de conductas y sentimientos de los demás, de las situaciones del entorno, para aprender habilidades sociales, a comunicarse mejor y ajustar el propio desempeño. Es importante destacar el valioso factor de aprendizaje que significa la experiencia laboral inclusiva para el adulto con síndrome de Down.

Asimismo la televisión, Internet, entre otros, son una influencia significativa, aunque de

efectos variables, por lo que es necesario que los adultos puedan asumir una actitud reflexiva y no sólo pasiva.

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS PARA UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA PERMANENTE

Es posible ir estableciendo diferentes objetivos estratégicos para una educación inclusiva permanente, en relación a contenidos tanto conceptuales (saber), procedimentales (saber hacer) como actitudinales (saber ser y estar). Cada persona con síndrome de Down, con la mediación de otro adulto si es necesario, los podrá ir logrando en mayor o menor medida, según sus intereses, capacidades y dificultades, de su estado de salud física y mental, como así también de su contexto familiar y social. Mencionaremos algunos objetivos agrupados por temáticas, a modo de ejemplo y sin pretender ser exhaustivos:

Progreso y realización personal: Enfrentar con más y mejores conocimientos y habilidades las decisiones que afectan sus condiciones de vida cotidiana, individual, familiar y comunitaria. Encarar una sostenida superación personal y, en general, acceder a una vida más fructífera, más enriquecida y más

creativa así como la mejora de la calidad de vida. Desarrollar la capacidad crítica y reflexiva ante las situaciones que se le presenten. Lograr el continuo desarrollo cognitivo, el aprendizaje de saberes de complejidad creciente, tanto en lo académico como en lo social, cultural y político. Dominar la lecto-escritura y el cálculo para desempeñarse en cuestiones cotidianas. Desarrollarse con autodeterminación, tanto para el cuidado personal como para la construcción y realización del proyecto personal de vida, con responsabilidad y compromiso. Valorar sus propias posibilidades, identificando dificultades y apoyos para superarlos. Sobrellevar posibles frustraciones. Asumir una identidad sana, afianzando su personalidad.

Desempeño laboral: Adquirir los conocimientos, habilidades, destrezas y actitudes, es decir, las competencias genéricas y específicas que requiere para desempeñarse más adecuadamente en su trabajo y/o para conseguir su rotación o movilización a otro puesto de trabajo mejor. Valorar y encarar instancias de capacitación, actualización, especialización para un aprendizaje permanente que le ayude a mejorar su inclusión laboral.

Comunicación y expresión: Desplegar formas de expresión a través de las artes, la expresión corporal, la música, el lenguaje, con creatividad e iniciativa personal.

Relaciones sociales: Comprender mejor al otro y las situaciones sociales. Aprender normas, valores, comportamiento ético. Ser respetuoso y solidario con otros. Ubicarse adecuadamente según los distintos contextos y situaciones, para tener un comportamiento acorde con los mismos. Establecer y mantener relaciones positivas de amistad y compañerismo.

Conciencia cívica: Asumir los derechos y deberes como ciudadano responsable. Informarse de cuestiones sociales y políticas relevantes. Asumir una actitud crítica y democrática, en la medida de lo posible.

Recreativas y deportivas: Aprovechar el tiempo libre para desarrollar actividades recreativas positivas. Valorar los bienes culturales. Aprender algún deporte o desarrollar alguna actividad física según habilidades e inclinaciones.

Tecnologías: Aprender y actualizarse en el uso de las tecnologías. Manejar el teléfono móvil correctamente, aprovechando su uso no sólo para intercambiar mensajes o grabar fotos y filmaciones, sino como un organizador personal (agenda personal, recordatorios de fechas, horarios, despertador, calculadora manual, grabación de voz de avisos o información, etc.).

Utilizar el ordenador como herramienta de trabajo, de información y/o de comunicación. Aprender programas que le puedan ser útiles

o de interés, por ejemplo, el Word, el Paint, etc. Poder comunicarse vía correo electrónico, por chat, hacer un uso activo de Internet, etc.

Asimismo, aprender a manejar otros aparatos tecnológicos de uso doméstico, no sólo la televisión y el DVD, sino el microondas, procesadores de alimentos, etc.

Muchos de estos objetivos y contenidos quizás los adultos con síndrome de Down los aprendieron en la escuela, pero pueden olvidarlos si no los ponen en uso, como nos pasa a todos. Pero las personas con síndrome de Down necesitan que se refuercen en forma continua. Tal es el caso del uso de las matemáticas para cuestiones cotidianas, como por ejemplo el manejo del dinero, y la lecto-escritura como instrumento fundamental de comunicación y de aprendizaje. Otros contenidos no los aprendió nunca y será en la adultez cuando pueda comenzar a aprenderlos.

En este sentido, los adultos con síndrome de Down deberán elaborar y re-elaborar, con la mediación de otro adulto de ser necesario, su itinerario de formación inclusiva como parte de su proyecto de vida, considerando metas inmediatas y mediatas, que podrá ir modificando, reajustando en función de sus intereses, habilidades y también según las oportunidades educativas inclusivas que ofrece la comunidad. Esto le posibilitará ir



LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN, EN SU MAYORÍA, NO HAN TENIDO EXPERIENCIAS DE INCLUSIÓN EDUCATIVA

asumiendo, con autodeterminación, compromiso y responsabilidad, un aprendizaje permanente autogestionado, en el que el aprender a aprender esté contenido y asumiendo una actitud proactiva de transformación de sí mismo y del entorno.

Las familias deben brindar oportunidades y los apoyos necesarios para continuar con esta educación inclusiva. Es importante promover el desarrollo del autoconocimiento de las propias dificultades y posibilidades, de las ayudas que necesita para aprender, valorando sus esfuerzos, que fortalezca su autoconfianza.

Resulta así la educación inclusiva permanente una necesidad del adulto con síndrome de Down que le ayuda desde lo personal como desde lo social.

Es de destacar también, que esta educación inclusiva permanente es una necesidad de una sociedad inclusiva que respeta a cada uno de sus ciudadanos y los valora positiva-

mente, ya que posibilita a los otros adultos vivir la diversidad, comprender las diferencias ejercitando los valores sociales. *“Es, por tanto, mirar una nueva forma de educación general transformada, donde todos los miembros son considerados personas valiosas, con sus diferencias y semejanzas, con posibilidades de enriquecerse en el intercambio con el otro, en grupos heterogéneos, donde todos se benefician en este aprendizaje compartido (....) La Educación Inclusiva se centra en las modificaciones que desde la sociedad, la escuela, el docente, etc. deben realizarse para educar a todos. Redefine finalidades y valores educativos hacia la formación plena y armoniosa de los alumnos, y la construcción de una sociedad mas justa, solidaria y equitativa, basada en el respeto mutuo, la tolerancia y la no discriminación” (Yadarola, 2006:).*

Dada su importancia, las instituciones públicas deben diseñar e implementar planes educativos y sociales para una educación permanente e inclusiva para todos, proveyendo los apoyos y las condiciones para hacerla efectiva.

LA EDUCACIÓN PERMANENTE COMO REALIDAD EN CONSTRUCCIÓN

La educación permanente inclusiva es una realidad en incipiente construcción en nuestro medio.

Las personas con síndrome de Down hoy adultas, en su gran mayoría, no han tenido experiencias de inclusión educativa en el sistema formal en los niveles primario y secundario, incluso inicial. Son escasos quienes las han tenido en un terciario. Pero también son pocos los que siguen una educación no formal, porque en general se piensa que el adulto ya no puede aprender; se suele decir que “llegó a su techo” o “llegó a su límite”, cuando él sí puede seguir aprendiendo, cuando él más que cualquiera lo necesita, para lo cual requiere que alguien le enseñe. En este sentido, afirma López Melero (1994): *“El síndrome de Down es un ser inteligente y educable siempre y cuando exista educatividad”.*

A los niños con síndrome de Down de hoy les espera una mejor adultez, si se establecen las bases para una educación inclusiva permanente. Ya se pueden observar avances y experiencias, aunque puntuales, en distintas ciudades del país.

Tal es el caso de nuestra experiencia en la Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración —FUSDAI— en Córdoba (Argentina), a través de la tarea del Equipo Interdisciplinario de Tutoría a la Integración —EITI—.

Hoy son 9 jóvenes con síndrome de Down los que han egresado del secundario común, a los que se le sumarán 3 más en diciembre

de este año, quienes han cursado siguiendo un modelo de una completa integración al aula común. Ellos, como lo hacen los otros 14 que hoy cursan el secundario y otra cantidad similar el nivel inicial y primario, han participando de toda la jornada escolar, de las actividades escolares y extraescolares, aprendiendo de todas las asignaturas, con ajustes y adaptaciones curriculares desde el currículum común.

Nuestra tarea desde el EITI es realizar el seguimiento y asesoramiento a las escuelas y sus docentes, colaborando en el proceso de adaptación del currículum. Es de destacar que no fijamos condiciones personales a un niño con discapacidad intelectual para que ingrese a la escuela común, ni tampoco a un adolescente para que promocioe al secundario y egrese de él; si nos fijamos a nosotros mismos el desafío de lograrlo.

Vamos creciendo y aprendiendo con cada uno de los niños y jóvenes con síndrome de Down y también con las instituciones educativas donde estamos trabajando en los distintos niveles de enseñanza (hoy más de 20).

A partir de los jóvenes egresados del secundario común, con el EITI de FUSDAI hemos iniciado un proceso de apoyo y seguimiento en la educación inclusiva en el terciario y en la enseñanza no formal, siempre como colaboradores y asesores, sin reemplazar la figura de los profesores, asistiendo semanalmente o en forma más esporádica a la institución, según necesidades (Yadarola, 2008). Un joven ya finalizó su carrera de periodista de nivel superior terciario (no universitario) y otro joven hoy ha iniciado similar carrera en la especialidad de periodismo deportivo en otra institución terciaria. Los ajustes y adaptaciones curriculares se realizan en acuerdo con los profesores, así como las evaluaciones parciales y finales, para hacer efectiva su plena inclusión al aula común.

Esto se ha posibilitado debido a que, a pesar de no contar con una reglamentación que autorice una acreditación especial, se logró realizar acuerdos con las instituciones para llevarlas a cabo. Sin embargo, en otras instituciones estos acuerdos no pudieron realizarse, truncando las posibilidades de otros jóvenes de continuar sus estudios, tal es el caso de una joven que no logró su permanencia en una tecnicatura en artes.

Otros jóvenes egresados del secundario común realizaron diferentes cursos de educación no formal en distintas instituciones comunes de nuestro medio, como en cursos de Extensión de la Universidad Nacional de Córdoba. Realizaron cursos de Secretariado Ejecutivo, Oratoria, Radio, Computación, Diseño Gráfico en PC; Serigrafía, Dibujo, Cocina, Percusión, Baby Sitter. Algunos de los jóvenes que hoy cursan estos estudios están a su vez trabajando en empresas, con una

plena inclusión laboral, lo que les permite continuar enriqueciéndose y progresando.

Buscamos que los jóvenes con síndrome de Down continúen siendo apoyados en forma particular e individual por un profesional en el área psicopedagógica y/o fonoaudiológica para reforzar aprendizajes y adquirir otros nuevos, desde las necesidades e intereses específicos de cada uno de estos jóvenes y sus familias. Actualmente estamos en proceso de elaboración del Proyecto de Autodeterminación, apuntando a desarrollar y fortalecer la autodeterminación a partir de la niñez hasta la adultez, para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down (u otras necesidades educativas especiales) y su inclusión educativa, social y laboral.

Sin duda, son aún numerosas las barreras y los obstáculos que se presentan, las cuestiones que quedan por mejorar y realizar, pero

también son importantes los logros, especialmente considerando la vida más plena que hoy pueden llevar a cabo estos jóvenes incluidos en su comunidad.

Llevar adelante una educación inclusiva permanente de calidad no es tarea fácil, pero sí posible y es necesaria para el progreso de la sociedad, para la humanización de los miembros de la comunidad.

Entonces, no abandonemos la esperanza. “¿Por qué la esperanza? ... porque hay alternativas, porque lo posible nos constituye y porque el bien y la justicia transforman la utopía en un compromiso” (Cullen, 2004).

Cotejemos la realidad con la utopía de la plena inclusión, pero con esperanza; porque las barreras no nos deben paralizar; porque la utopía nos indica el camino de la inclusión plena; porque la esperanza nos desafía a seguirla, nos compromete a luchar por ella. ●

Bibliografía:

- Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Publicada en el Diario de las Naciones Unidas el 13 de noviembre de 2006.
- Bronfenbrenner U. *La Ecología del Desarrollo Humano*. Paidós, Buenos Aires 1987
- Cullen C. Perfiles ético-políticos de la educación. Paidós, Buenos Aires 2004
- Echeita G. *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Nancea, Madrid 2006
- Exley, K. y Dennick, R. (2007). *Enseñanza en Pequeños Grupos en Educación Superior. Tutorías, Seminarios y otros agrupamientos*. Nancea Ediciones, Madrid.
- Flórez J. Formación post-secundaria. *Revista Síndrome de Down* 2008; 25: 175-178.
- Flórez J, Ruiz E. Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta* 2009; 1: 36-44.
- Izuzquiza J, Ruiz R. Formación para la inserción laboral. *Revista Síndrome de Down* 2005; 22: 125-131.
- López Melero MA. *Construyendo una escuela sin exclusiones. Una forma de trabajar en el aula con proyectos de investigación*. Ediciones Aljibe, Málaga 2004.
- López Melero MA. *La educación de las personas con Síndrome de Down: Una educación para la autonomía y no para la dependencia*. I Congreso Nacional sobre Síndrome de Down. Buenos Aires (paper) 1994.
- Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la República Argentina. Ley de Educación Nacional N° 26.206. Promulgada el 27 de diciembre y publicada en el Boletín Oficial número 31.062, el 28 de diciembre de 2006.
- Montobbio E. *El viaje del señor Down al mundo de los adultos*. Elsevier – Masson, Barcelona 1995.
- Stainback W, Stainback, S. *Aulas Inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el currículo*. Nancea Ediciones, Madrid 2007.
- Simons JA. Transición de la escuela a la vida adulta. *Revista Síndrome de Down* 2008; 25: 165-174.
- Vigotsky L. *Obras Escogidas*. Tomo 3. Visor, Madrid 1995.
- Yadarola ME. Una mirada desde y hacia la Educación Inclusiva. Boletín Electrónico de IntegraRed. Mayo de 2006. En: http://www.integred.org.ar/links_internos/06/notas/04/index.asp
- Yadarola ME. El aula inclusiva, el espacio educativo para todos. I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, Buenos Aires, Mayo de 2007.
- Yadarola ME. Competencias de los profesionales de apoyo a la educación inclusiva. *Revista El eco*. N° 2. Año 2. Córdoba, Marzo/Abril de 2008.

JORGE GONZÁLEZ JULIÁN

ESTUDIO PRELIMINAR SOBRE TEORÍA DE LA MENTE EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Jorge González Julián

Coordinador del Proyecto DOMUS: Vida Independiente con Apoyos
Fundación Síndrome de Down de Madrid

INTRODUCCIÓN

rededir cómo actuará un familiar cuando le damos una buena o mala noticia, solucionar un problema con nuestro compañero de trabajo o ayudar a un amigo que está pasando un mal momento son actividades cotidianas que requieren de la puesta en marcha de diferentes funciones y habilidades cognitivas. Una de las capacidades necesarias para resolver de manera adecuada cada una de estas situaciones es la que denominamos Teoría de la Mente (ToM en adelante). Pero, ¿qué es exactamente esta capacidad que todos nosotros utilizamos a diario y que los expertos denominan ToM? ¿Qué problemas encuentran las personas con síndrome de Down en el desarrollo de esta capacidad?

El término Teoría de la Mente fue propuesto por los etólogos David Premack y Guy Woodruff en 1978. Estos autores afirmaban que “un individuo tiene ToM si es capaz de imputar estados mentales a sí mismo y a los demás. Un sistema de inferencias de estas características puede ser interpretado como una teoría, porque tales estados no son directamente observables y este sistema puede ser utilizado para hacer predicciones

sobre el comportamiento de los otros” (Premack y Woodruff, 1978). Esta publicación tuvo una amplia discusión que se canalizó a través de las páginas de la revista *The Behavioral and Brain Sciences*. En uno de estos trabajos, Dennet (1978, pág. 569), define la ToM como “la competencia para atribuirle al otro todo un paquete de estados intencionales.” Más adelante otros autores han definido esta capacidad como “la habilidad de explicar, predecir e interpretar la conducta en términos de estados mentales, tales como creer, pensar o imaginar” (Baron-Cohen et al., 1985, 1986). Esta atribución de estados mentales puede producirse con respecto a uno mismo o con respecto a los demás, está presente en todas las interacciones humanas y es necesaria para explicar, predecir e influir sobre la conducta de otras personas.

Unos años más tarde de la aparición del término de ToM, dos psicólogos evolutivos (Wimmer y Perner, 1983) diseñaron un experimento para contrastar la competencia de los niños en la atribución de estados mentales. Esta tarea experimental se conoce con el nombre de “tarea clásica de la falsa creencia”. Los resultados sugerían que “en torno a los 4-6 años surge la habilidad de representar la relación entre dos o más estados epistemo-

lógicos de las personas y llegan a estabilizarse firmemente”. Con una versión de esta prueba clásica de Wimmer y Perner, surge otro de los momentos importantes en la evolución de la Teoría de la Mente. En esta ocasión, Baron-Cohen et al. (1985) ponen por primera vez de manifiesto los problemas de los niños con autismo en los procesos de ToM. En esta prueba existen dos muñecas protagonistas, Sally y Anne que se encuentran en una habitación. A los participantes del estudio se les presenta una representación en la que Sally guarda una canica en su cesta. A continuación, ella se va de la habitación y, Anne, en ausencia de Sally, coge esta canica y la introduce en su caja. Más tarde, cuando Sally vuelve a la escena (habitación), el evaluador pregunta a los sujetos que están presenciando la representación la pregunta que denominan “predicción de acción”: ¿Dónde buscará Sally su canica? Si los sujetos señalan la anterior situación de la canica (la cesta), habrán superado correctamente la pregunta de predicción de la acción dándose cuenta de que Sally tiene una “falsa creencia” en relación a dónde está situada la canica. Sin embargo, si señalan la actual situación (la caja) habrán errado en relación a la pregunta de predicción de la acción no siendo cons-

cientes de que Sally cree que la canica está donde ella la dejó. En esta investigación, se evaluaron tres grupos de participantes: niños y niñas con autismo, con síndrome de Down y sin alteraciones del desarrollo (SAD en adelante). La media de las edades de los participantes se aprecia en el cuadro 1.

El grupo de niños y niñas con autismo mostró peor rendimiento que los grupos de niños con síndrome de Down y niños sin discapacidad. Un 80 % de ellos erraba al considerar que la muñeca buscaría la canica donde realmente estaba. Eran incapaces de representar la creencia falsa del personaje. Un 85 % de los participantes sin discapacidad y un 86 % de los que tenían síndrome de Down superaban adecuadamente la pregunta de predicción de la acción, por lo que se concluía que el déficit observado en el grupo con autismo no podía entenderse como consecuencia del retraso cognitivo, sino como un aspecto específico del trastorno.

MARCO TEÓRICO

Desde estos primeros experimentos y hasta la actualidad, la ToM se ha convertido en un importante constructo teórico y son muchos los trabajos e investigaciones que han tratado de estudiar con mayor profundidad cuáles son las características y los “mecanismos cognitivos” que subyacen a esta capacidad. Estas investigaciones han ido configurando diferentes abordajes teóricos que intentan comprender y explicar los procesos de adquisición y desarrollo mentalista. Es desde la mitad de la década de los ochenta cuando se comienzan a consolidar dos modelos explicativos: las denominadas teorías simulacionistas y las teorías estrictamente teóricas. La pregunta clave a la que intentan responder desde estos dos enfoques teóricos es la siguiente: cuando desarrollamos nuestras competencias mentalistas, ¿estamos haciendo uso de una actividad teórica formada por un contenido propio, una estructura o proceso y las interacciones entre ambos (modelo teoría-teoría), o estamos utilizando un mecanismo de simulación donde nos tomamos a nosotros mismos como modelo para dar cuenta de la conducta de los otros (modelo simulacionista)?

Los denominados defensores de la teoría-teoría mantienen que al tratar de explicar, predecir o interpretar una determinada conducta, conseguimos hacerlo desplegando un cuerpo teórico de conocimiento, constituido por reglas generales o leyes que especifican las relaciones entre los estados mentales entre sí y con la conducta.

En el marco de esta perspectiva podemos distinguir, a su vez, varias versiones. Por un lado, nos encontramos con autores como Perner (1991) o Gopnik (1996) que defienden la idea de que el desarrollo cognitivo del niño se produce de manera muy parecida a la del desarrollo de las teorías en el campo de la ciencia. En la medida en la que el niño se va desarrollando, va modificando sus teorías en función de los nuevos datos que va reci-



SON POCAS LAS INVESTIGACIONES RELACIONADAS CON TOM QUE HAN TENIDO COMO OBJETIVO FINAL EL ESTUDIO DE LAS HABILIDADES MENTALISTAS EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

biendo. Poco a poco, esta teoría es cada vez más rica en conocimientos y estructura y le va a permitir al sujeto interpretar la información y predecir nuevos eventos. Gopnik (1996, pág. 486) recoge: “[...] La moral de mi historia no es que los niños son científicos pequeños sino que los científicos son niños grandes. Los científicos y los niños emplean el mismo conjunto particularmente poderoso y flexible de mecanismos cognitivos. Estos mecanismos posibilitan a los científicos y a los niños desarrollar un conocimiento genuinamente nuevo del mundo que los rodea”.

Otros autores como Leslie (1987) proponen la idea de que la experiencia tiene un escaso papel que jugar en el desarrollo de la ToM. Estos autores, partiendo de una línea innatista-modularista de autores como Fodor (1983), plantean una visión del sistema de ToM como un módulo de procesamiento que

operaría de manera autónoma con respecto a otros mecanismos y procesos de propósito general. Para estos autores, las capacidades de ToM formarían parte de una estructura modular de la mente, cuyo desarrollo está determinado de antemano y en el que el papel de la experiencia sólo sirve como desencadenante de este proceso.

Frente a los modelos de la teoría-teoría anteriormente expuestos, encontramos los modelos que denominamos anti-teóricos o simulacionistas. Primero impulsados por Gordon (1996) y Heal (1996), esta perspectiva logró establecerse como una posible alternativa para el funcionamiento de la ToM. De acuerdo con este modelo, cuando una persona atribuye estados mentales a otra lo que hace es llevar a cabo un ejercicio de simulación que le sirve de base para predecir e inferir acerca de los estados mentales de los demás. Es decir, utiliza como heurística particular lo que podemos denominar “ponerse a sí mismo en el lugar del otro”. Padilla-Mora (2007, pág. 42) lo expone de la siguiente manera:

“...cuando una persona (A) emprende la tarea de inferir los estados mentales que pueden estar pasando por la cabeza de otra persona (B) en una situación cualquiera (X), esa misma persona (A) utilizaría su imaginación (entre otros de sus recursos mentales) para simular que es ella misma la que se encuentra en la situación particular (X) en que se encuentra la otra persona (B). Así, tras reconocer cuáles serían sus propios estados mentales si se encontrase en la situación particular de su congénere, la primera persona (A) terminaría atribuyéndole a la segunda (B) esos mismos estados mentales por analogía.”

El enfoque simulacionista se ha considerado como una aproximación “caliente” de la ToM frente a la aproximación “fría” del enfoque de la teoría-teoría, centrada principalmente en los procesos intelectuales sin hacer un uso esencial de nuestras capacidades de emoción, motivación y razonamiento práctico.

PERIODO DE ADQUISICIÓN DE LA TOM

Más allá de posicionamientos teóricos que dan cuenta de la estructura y funcionamiento



interno de la ToM, hay una pregunta común que se hacen los investigadores de esta capacidad: ¿cuándo adquirimos los seres humanos la ToM?

Según Yirmiya et al. (1998), la gran mayoría de los estudios sitúan la aparición de las habilidades de ToM en el periodo comprendido entre los 2 años y medio y los 5 años. Estos estudios, llevados a cabo desde diferentes paradigmas, sugieren que el desarrollo de las habilidades de ToM responde a un desarrollo gradual de cambios. Las primeras señales de esta habilidad aparecen en torno a los 18 meses cuando los niños comienzan a desarrollar el juego simbólico. El juego simbólico es considerado una manifestación temprana de la ToM que permitirá acceder al pensamiento y al conocimiento de los estados mentales propios y ajenos (Premack y Woodruff, 1978). Es un marco lúdico donde se manifiestan y exteriorizan las experiencias sociales y personales.

Entre los 3 y los 4 años ocurre un cambio significativo en relación a las habilidades mentalistas de los niños. Durante este periodo muchos niños ya son capaces de entender falsas creencias, comienzan a realizar

la distinción entre apariencia y realidad, comprenden los conceptos de deseo e intención, y son conscientes de los diferentes orígenes de las creencias. A esta edad los niños también comienzan a entender que las acciones de la gente son guiadas por sus pensamientos, creencias y deseos y por lo tanto desarrollan el uso de los aspectos causales de la ToM.

TOM Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El estudio de los procesos de ToM en personas con discapacidad intelectual se ha centrado principalmente en investigaciones relacionadas con trastornos del espectro autista (TEA). Como vemos en Yirmiya et al. (1996), existe un gran número de investigaciones que sugieren que uno de los factores que están en la base del déficit cognitivo en los TEA es un inadecuado manejo y desarrollo de la ToM. Aunque esta conceptualización cuenta con gran apoyo de investigadores, también es criticado por otros que defienden que el déficit en ToM en personas con TEA no es el déficit principal que subyace al síndrome, ni es específico o universal del mismo (Frith, 1989).

En la gran mayoría de estas investigaciones, la participación de sujetos con discapacidad intelectual pero sin TEA, como el caso de personas con síndrome de Down, se ha llevado a cabo con el propósito de servir como grupo control y no como “grupo objetivo” de estudio. Son pocas las investigaciones relacionadas con ToM que han tenido como objetivo final el estudio de las habilidades mentalistas en personas con síndrome de Down. Entendemos que este reducido número de investigaciones responde a que, tradicionalmente, los déficit en las habilidades mentalistas se han relacionado de manera específica en personas con TEA considerando que las personas con síndrome de Down desarrollaban lo que podríamos denominar una aparente “normalidad” mentalista. Pero en los últimos años, se han llevado a cabo investigaciones que ponen de manifiesto problemas mentalistas en personas con síndrome de Down (Baron-Cohen et al., 1985; Rivière et al., 2003; García-Nogales, 2003; Yirmiya et al., 1996). Revisando estos estudios encontramos resultados que sugieren que las personas con síndrome de Down manifiestan algunas dificultades en tareas de ToM al compararlas

Cuadro 1.

	Edad cronológica	Edad mental no verbal*	Edad mental verbal **
Niños con autismo	11 años y 11 meses	9 años y 3 meses	5 años y 5 meses
Niños con síndrome de Down	10 años y 11 meses	5 años y 11 meses	2 años y 11 meses
Niños sin alteraciones del desarrollo	4 años y 5 meses		
*Leiter Internacional Performance Scale			
**British Picture Vocabulary Test			

con personas sin discapacidad intelectual con una edad mental similar.

Más concretamente, García Nogales (2003) encontró problemas específicos en la atribución explícita de creencias falsas frente a una buena habilidad mostrada en los indicadores clásicos (que son de tipo implícito) en una tarea de creencia falsa en situación de cambio inesperado, similar a la utilizada por Baron-Cohen et al. (1985) y explicada al principio de este artículo. Es decir, las personas con síndrome de Down que participaron en la tarea, obtenían un buen resultado cuando se les preguntaba —¿Dónde va a ir Ana a buscar su canica?— pero sin embargo se detectaron problemas cuando se les preguntó acerca de la atribución explícita de creencia falsa —¿Dónde cree Ana que está su canica?—.

Otro de los resultados en los que se encontraron dificultades y que cuestiona la idea de normalidad mentalista en el síndrome de Down es el bajo rendimiento en las inferencias de creencia falsa de segundo orden. La prueba que se realizó es una versión de la prueba clásica de atribución de creencias de segundo orden (Perner y Wimmer 1985) diseñada por Núñez (1993). En esta clase de pruebas se le pide al participante que realice una predicción acerca de cómo “piensa” un personaje sobre cómo actuará otro personaje. Si trasladamos esta prueba a un ejemplo en la vida real, sería la capacidad de predecir cómo “pensará” tu compañero de trabajo acerca de cómo actuará vuestro jefe ante una situación determinada.

ESTUDIO PRELIMINAR DESARROLLADO EN LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID

Recientemente, en la Fundación síndrome de Down de Madrid se ha desarrollado un estudio preliminar acerca de los procesos de ToM en personas adultas con síndrome de Down. A continuación detallamos los datos más importantes de este estudio:

Objetivos

1. Saber si las personas adultas con síndrome de Down cometen errores y malentendidos en contextos naturales que podríamos atribuir a “fallos” en sus habilidades mentalistas.
2. De producirse fallos y errores atribuibles a un déficit mentalista, conocer en qué situaciones y contextos se han llevado a cabo.
3. Analizar con mayor profundidad la tipología y características de estos déficit.

Sujetos participantes

La muestra ha estado formada por 19 sujetos con síndrome de Down con edades comprendidas entre los 17 y los 45 años. La media

de la edad cronológica (EC) fue de 23,21 años con una desviación típica (DT) de 7,77. Todas las personas con síndrome de Down participaban en alguno de los siguientes programas de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM): Programa de Cualificación Profesional Inicial, Proyecto DOMUS DOWN (Vida Independiente con Apoyos) o Proyecto Stela (Programa de Integración Laboral).

Procedimiento

Hemos desarrollado un estudio en contexto natural en el que se han registrado aquellas situaciones donde adultos con síndrome de Down cometían errores o malos entendidos que entendemos que podían estar relacionados con un déficit en el desarrollo de sus habilidades mentalistas. En el estudio han participado 9 profesionales de la FSDM.

El primer paso fue proporcionar a los profesionales información acerca de los procesos de ToM y pedirles que durante un mes registrasen aquellas situaciones en las que adultos con síndrome de Down cometiesen



LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID HA DESARROLLADO UN ESTUDIO PRELIMINAR ACERCA DE LOS PROCESOS DE TOM EN PERSONAS ADULTAS CON SÍNDROME DE DOWN

errores o malentendidos que pudiesen estar relacionados con un déficit en las habilidades de ToM. Después de revisar esta primera recogida de información, elaboramos un cuadro de registro con los siguientes aspectos: fecha de la recogida de información, edad de la persona con síndrome de Down, contexto (dónde, quiénes, resumen de la situación), qué dijo “literalmente” el participante, preguntas de la persona que registra al usuario (¿qué ha pasado?, ¿qué has pensado?, ¿cómo se ha sentido la otra persona?, ¿qué ha hecho o dicho el otro?, ¿por qué?), necesidades de apoyo del usuario (intermitentes, limitadas, extensas, generalizadas), percepción / interpretación de la persona que registra (¿se ha producido un mal entendido?, ¿ha interpretado el participante adecuadamente la intención de lo que ha dicho / hecho el otro?, ¿ha atribuido el participante un conocimiento, deseo, etc. al otro que en realidad ese no tenía?, ¿la expresión facial y/o corporal del participante ha sido adecuada a la interacción?

Una vez tuvimos el cuadro elaborado, lo repartimos a los profesionales de la FSDM y durante tres meses se registraron todas

aquellas situaciones que considerábamos que podían estar relacionadas con fallos o errores de ToM. En estos tres meses se han registrado 26 situaciones.

Resultados

Con respecto al primer objetivo planteado, encontramos que las personas con síndrome de Down que han participado en el estudio cometen errores o malos entendidos que podrían ser atribuibles a un déficit en sus habilidades mentalistas. Es decir, a problemas para explicar, predecir e interpretar adecuadamente la conducta de otras personas en términos de estados mentales, tales como creer, pensar o imaginar.

En relación con nuestro segundo objetivo, no hemos podido identificar contextos o situaciones específicas en las que se desarrollen un mayor número de errores o malos entendidos. Tan solo hemos podido constatar que el mayor número de registros que hemos llevado a cabo se han producido en contextos no estructurados, en muchos casos momentos de ocio, frente a contextos estructurados como, por ejemplo, sesiones formativas.

En relación a nuestro tercer objetivo, hemos llevado a cabo un proceso de categorización de los errores y malos entendidos registrados, en el que hemos detectado dos grandes grupos de errores atribuibles a un posible déficit mentalista:

1. Errores de atribución de estados mentales propios (deseos, emociones, conocimiento) a otras personas.

Consiste en atribuir erróneamente lo que uno siente, desea, conoce o sabe, al otro, no dándose cuenta de que estos estados y conocimientos propios no necesariamente son iguales en la otra persona. Dieciséis de las veintiséis situaciones que se registraron responden a esta categoría. Algunos ejemplos registrados en el estudio son los siguientes:

Ejemplo 1: contar una historia en la que la persona con síndrome de Down nombra a gente que el otro interlocutor no conoce y no facilitar información acerca de quiénes son, dando por hecho que como él (persona con síndrome de Down) sí les conoce su interlocutor también debe conocerlos.

Ejemplo 2: Pedir a otra persona que también beba agua aunque es la persona con síndrome de Down la que tiene sed, interpretando que “si yo tengo sed, el otro también debe tenerla”.

2. Déficit en la interpretación de estados mentales (deseos, emociones, conocimiento) de otras personas.

Consiste en interpretar de manera errónea los estados mentales de otras personas no siendo capaces de conocer cómo se siente,

qué desea o cómo actuará un tercero en una situación determinada. Diez de las veintiséis situaciones que se registraron responden a esta categoría. Algunos ejemplos registrados en el estudio son los siguientes:

Ejemplo 1: enfadarse de manera ostensible porque su hermano le ha llamado “pesado”, en un contexto de broma, e interpretar que “me lo dice para hacerme daño y molestar”.

Ejemplo 2: Atribuir el origen del enfado de un compañero que acaba de contar un problema serio y se le percibe afectado, a que “el tiempo está nublado”.

Es todavía pronto para poder sacar conclusiones suficientemente contrastadas de esta investigación, pero los datos, en la misma línea que otras investigaciones citadas en este artículo, sugieren la existencia de problemas en las habilidades de ToM de personas adultas con síndrome de Down. Estos problemas mentalistas pueden estar afectando a la interpretación y predicción de la conducta, deseos y emociones que diariamente realizan.

CONCLUSIONES

Son pocas las investigaciones que se han llevado a cabo teniendo como objetivo principal el estudio de la ToM en personas adultas con síndrome de Down. Consideramos que es necesaria una mayor profundización en este campo que nos facilite más información acerca de cómo desarrollan las competencias mentalistas las personas con síndrome de Down y de cómo podemos favorecer estas habilidades. Existen indicios que pueden conducirnos a pensar que alguno de los errores cometidos en sus relaciones sociales puede tener como núcleo principal del problema una mala ejecución en sus habilidades de ToM.

En muchas ocasiones llevamos a cabo nuestra intervención (profesionales) y la de sus familias sin tener en cuenta los posibles problemas mentalistas que pueden tener para interpretar y predecir las emociones, deseos y conductas nuestros y de otras personas. Es decir, asumimos que han interpretado y actuado como lo hubiera hecho una persona sin un “déficit mentalista”. Esta presunta falta de conocimiento de cómo las personas adultas con síndrome de Down interpretan ciertas situaciones, puede conducirnos a atribuirles una intencionalidad negativa en sus conductas ante situaciones de conflicto y malos entendidos. Nadie interpretaría una intencionalidad negativa ante una mala comprensión lectora de un texto por parte de una persona con síndrome de Down. Sin embargo, posiblemente en algunas ocasiones estemos interpretando intencionalidad en comportamientos inadecuados, cuando lo que realmente está ocurriendo es que la per-

sona con síndrome de Down no ha sido capaz de interpretar cómo se sentía, qué pensaba o cómo iba actuar otra persona que interviene en una situación determinada. Consideramos que un mayor conocimiento de los procesos de ToM por parte de familiares y profesionales puede mejorar de manera significativa nuestra intervención y comprensión de muchas de sus conductas.

Dentro del propio concepto de ToM se recogen diferentes aspectos metacognitivos como la interpretación de emociones básicas, la capacidad de captar el discurso metafórico, las mentiras o la ironía, la posibilidad de in-

terpretar emociones sociales complejas a través de la mirada o la cognición social y la empatía. Debemos hacer un esfuerzo por detectar dónde y cómo podemos intervenir con el objetivo de mejorar este conjunto de habilidades en los adultos con síndrome de Down. Sería muy importante trabajar estas habilidades en diferentes escenarios educativos como el colegio, los programas de entrenamiento laboral, vida independiente o centros ocupacionales. Posiblemente el entrenamiento de estas competencias mejore de manera significativa las relaciones sociales de las personas con síndrome de Down. ■

Bibliografía:

- Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith V. Does the autistic child have a “Theory of mind”? *Cognition* 1985; 21: 37-46.
- Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith V. Mechanical behavioural and intentional understanding of picture stories in autistic children. *British Journal of Developmental Psychology* 1986; 4: 113-125.
- Dennet D. Beliefs about beliefs. *Behavior and Brain Sciences* 1978; 4: 568-570.
- Fodor JA. *The modularity of mind: an essay on faculty psychology*. Cambridge, 1983. Mass; London: MIT Press; versión castellana, Fodor (1986), *La modularidad mente*, Madrid, Morata.
- Frith U. *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza 1989.
- García-Nogales MA. Habilidades mentalistas en personas con autismo y Síndrome de Down. *Investigación e Innovación en Autismo*. Premios Ángel Rivière 2003. Segunda y tercera ediciones 2004-2006.
- Gopnik A. The scientist as a child. *Philosophy of Science* 1996; 63: 485-561.
- Gordon RM. Radical simulationism. En Carruthers & Smith (1996), 11-21.
- Heal J. Simulation and cognitive penetrability. *Mind & Language* 1996; 11: 44-67.
- Leslie AM. Pretense and representation : the origins of theory of mind’. *Psychological Review* 1987; 94: 412-426.
- Núñez M. *“Teoría de la Mente: metarrepresentación, creencias falsas y engaño en el desarrollo de una psicología natural”*. Tesis doctoral inédita. Universidad Autónoma de Madrid 1993.
- Perner J. *Understanding the representational mind*. Cambridge, MA: MIT Press 1991.
- Premack D, Woodruff G. Does the chimpazee have a theory of mind? *Behavioral and Brain Sciences* 1978; 1: 515-526.
- Rivière A., García-Nogales MA, Núñez M. Teoría de la mente en síndrome de Down: Una reevaluación de la hipótesis de la “normalidad estadística”. En: JM Ruiz Vargas y M Belinchón (Directores). Angel Rivière: *Obras escogidas, Volumen III: Metarrepresentación y semiosis* Editorial Médica Panamericana 2003 (p. 73-87).
- Padilla-Mora M. La teoría de la mente según el simulacionismo científico. *Actualidades en Psicología* 2007; 21: 39-58.
- Perner J, Wimmer H. “John thinks that...” Attribution of second order beliefs by 5 to 10 years old children. *Journal of Experimental Child Psychology*, 1985; 39: 437-471.
- Wimmer H, Perner J. Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children understanding of deception. *Cognition* 1983; 13: 103-128.
- Yirmiya N, Erel O, Shaked M, Solomonica-Levi D. Meta-analyses comparing theory of mind abilities of individuals with autism, individuals with mental retardation, and normally developing individuals. *Psychological Bulletin* 1998; 124: 283-307.
- Yirmiya N, Solomonica-Levy D, Shulman C, Pilowsky T. Theory of mind abilities in individuals with autism, Down Syndrome, and mental retardation of unknown etiology: the role of age and intelligence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1996; 37: 1003-1014.

MARTA L. MENDÍA

LA AUTONOMÍA Y LA INCLUSIÓN LABORAL

Marta L. Mendiá

M.L. Mendiá es Licenciada en Psicopedagogía y Directora del Programa de Formación e Inclusión Laboral a través del Empleo con Apoyo (Fundación DISCAR, Santiago del Estero 866, Buenos Aires, Argentina)

FUNDACIÓN DISCAR

La Fundación DISCAR fue fundada por Victoria Shocrón en 1991 como un Centro de Arte, con la intención de ofrecer a las personas con discapacidad la posibilidad de encontrar nuevos caminos de expresión y comunicación a través de diferentes expresiones artísticas, partiendo de sus capacidades y no de sus limitaciones.

Tras casi dos años de estar trabajando con personas con discapacidad intelectual, fuimos tomando conciencia sobre las carencias existentes a nivel general (educativo, social, laboral) que imposibilitaban la inclusión de estas personas a los diferentes ámbitos sociales y fue así como comenzamos a planificar la ampliación de nuestras actividades.

Incluimos a partir del tercer año de trabajo el Programa de Empleo con Apoyo, además de cursos y talleres de formación y capacitación, sin olvidar ni dejar de lado el Centro de Arte que hoy cuenta con diferentes talleres como Teatro, Construcción de Instrumentos Musicales y Música, entre otros.

La misión de la Fundación DISCAR es brindar a las personas con discapacidad las herramientas para el desarrollo de sus potenciales, favoreciendo su inclusión social y/o laboral. Para lograr esta misión se desarrolla el Área de Formación e Inclusión Laboral, en la que se incluye:

- Curso de Formación Básica para el Trabajo en Empresas
- Programa de Empleo con Apoyo para personas con discapacidad intelectual

CURSO DE FORMACIÓN BÁSICA PARA EL TRABAJO EN EMPRESAS

Compartimos lo expresado por el Dr. Enrique Montobbio en su conferencia "La persona con discapacidad mental, en busca de un rol": *"La atención debe estar más centrada en el crecimiento total del sujeto y menos en las capacidades profesionales (...). Hay una diferencia notable entre enseñar un trabajo y enseñar a trabajar". En el primer caso se trata*



LA MISIÓN DE LA FUNDACIÓN DISCAR ES BRINDAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD LAS HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO DE SUS POTENCIALES, FAVORECIENDO SU INCLUSIÓN SOCIAL Y LABORAL

de hacer aprender secuencias operativas, mientras que en el segundo se trata de adquirir una mentalidad, un modo de pensar y de ser".

Esta visión es la que sustenta el Curso de Formación Básica para el Trabajo en Empresas, que tiene como objetivo brindar a la persona con discapacidad intelectual una formación integral e individualizada para que logre una adecuada integración en el trabajo competitivo.

Como formadores para la vida laboral de las personas con discapacidad, partimos de con-

siderar qué quiere esa persona, qué sabe hacer, qué puede aprender, cuáles son sus carencias para adquirir las competencias que hoy requiere el mercado laboral y cuáles son los apoyos que necesita recibir para alcanzarlas.

La finalidad del Curso es desarrollar en los alumnos:

- Conciencia respecto al significado del trabajo
- Autodeterminación frente a situaciones nuevas
- Descubrimiento de posibilidades, seguridad y revalorización personal

Los contenidos están organizados en cuatro módulos:

- a) Aprendizajes instrumentales: Adquirir conocimientos, destrezas y habilidades indispensables para desempeñarse eficazmente en un puesto de trabajo.
- b) Aprendizajes para la autonomía personal: Desarrollar aspectos de la autonomía personal que son considerados como requisitos a cumplir para acceder al mundo del trabajo.
- c) Aprendizajes socioculturales: Conocer la realidad sociocultural en la que vive y se desarrolla.
- d) Aprendizajes relacionados con el mundo laboral: Conocer los diferentes aspectos de una organización empresarial y adquirir herramientas que le permitan ser parte del mercado laboral.

Los contenidos se desarrollan en clases teóricas, se realizan también actividades prácticas de aplicación de los aspectos trabajados, simulación de situaciones diversas, análisis y



© Foto: Elena Torcida

discusión, visitas a diferentes empresas y áreas laborales, entrevistas con trabajadores de distintas áreas y salidas de afianzamiento de nociones de autocompetencia y conocimiento de la vida cultural.

PROGRAMA DE EMPLEO CON APOYO (ECA)

El Programa de Empleo con Apoyo (EcA) de la Fundación DISCAR fue creado en el año 1993, con la incorporación de nueve jóvenes que asistían a los Talleres de Arte, a la Empresa Mc Donalds Arcos Dorados de Argentina.

Los objetivos del programa EcA son:

- insertar al joven con discapacidad en el mundo laboral,
- favorecer el desarrollo de sus capacidades,
- y concienciar a la sociedad que la persona con discapacidad puede insertarse en el mundo laboral desarrollando ciertas tareas con eficacia y buen rendimiento.

Asimismo, tenemos en cuenta el concepto del Empleo con Apoyo, que se define como:

- trabajo integrado en empresas normali-

zadas en condiciones lo más similares posibles a las de los compañeros de trabajo sin discapacidad que desempeñan puestos equiparables

- entrenamiento dentro del puesto de trabajo, de manera que primero se ubica a la persona en un puesto y allí mismo se le proporciona el entrenamiento necesario para desempeñarlo
- remuneración desde el primer momento como a cualquier otro trabajador
- apoyos a lo largo de la vida laboral de la persona para posibilitar el mantenimiento del puesto y del rendimiento requerido

En el Primer Congreso Internacional sobre Síndrome de Down realizado en Buenos Aires en el año 1994, compartimos la mesa de expositores con el Terapeuta Ocupacional Christopher Stefen Lynch de Irlanda, quien inició su disertación refiriéndose al video presentado por nosotros expresando: *"Lo que ustedes acaban de ver es un ejemplo exacto de lo que un programa de Empleo con Apoyo puede hacer por estas personas. (...) La integración laboral está aquí para quedarse"*.

Estábamos convencidos que esto era así y por eso trabajamos estos años, no sólo para lograr que mayor cantidad de personas ingresen al mercado laboral, sino también para mejorar la calidad del programa.

Partimos de considerar que las personas con discapacidad intelectual pueden estar en ámbitos laborales competitivos con los apoyos necesarios y que en esa dirección teníamos que construir nuestro proyecto.

Entendemos la discapacidad como circunstancia que impacta en la persona y afecta su desarrollo, pero no lo impide, dada la condición trascendente de la persona. Las personas con discapacidad intelectual tienen sus propias posibilidades y limitaciones.

Consideramos que el trabajo se enmarca dentro de la posibilidad de trascendencia de la persona y la definición de un proyecto de vida. Ello se torna fundamental para potenciar la salud física, mental y espiritual del sujeto que encara una integración laboral.

El Programa ECA cuenta hoy con 115 personas con discapacidad intelectual incorporada en diversas empresas, de las cuales 68 son varones y 47 son mujeres.

En el cuadro 1 se mencionan algunas de las empresas en las cuales se encuentran integrados los empleados a través del programa ECA y los puestos de trabajo que ocupan.

El equipo de profesionales, conformado por Psicólogos y Psicopedagogos, y pasantes de diferentes carreras (Terapia ocupacional, Profesores de Educación Especial, Lic. en Ciencias de la Educación), trabaja en las siguientes áreas:

- **Evaluación del puesto y del empleado:** se proponen lograr una adecuada selección del postulante a ingresar favoreciendo la inclusión laboral de la persona con discapacidad intelectual en el empleo competitivo, en las condiciones lo más similares posibles a las de los compañeros de trabajo sin discapacidad que desempeñan puestos equiparables y brindar los apoyos necesarios a los diferentes actores implicados al momento del ingreso a la vida laboral del nuevo empleado.
- **Capacitación y promoción en el trabajo:** tiene como finalidad favorecer en los empleados el desarrollo de sus posibilidades y habilidades, obtener nuevos conocimientos, modificar y desarrollar actitudes requeridas en el ámbito laboral; facilitarle a cada empleado las herramientas para que pueda llegar a ser competente y adquiera confianza en sí mismo como trabajador y de esta manera amplíe su horizonte laboral y su proyecto de vida personal.
- **Familia:** es un espacio de encuentro, comunicación, información e intercambio de las familias, teniendo como eje de trabajo la inclusión laboral de uno de sus miembros. Se trabaja en forma individual y en forma grupal, con padres y hermanos de los empleados del programa ECA.
- **Evaluación y Seguimiento:** consiste en evaluar con el responsable de la empresa el rendimiento del empleado, examinar el comportamiento y la eficacia de la actuación del joven, comprobar los progresos y retrocesos, identificar y analizar los factores que impiden o potencian el desarrollo del proceso laboral, poner en práctica las estrategias adecuadas para corregir posibles problemas detectados, implementar nuevas estrategias para poder capacitar al empleado para nuevas tareas. El seguimiento se da a lo largo de la vida laboral de la persona integrada, trabajando con la empresa, la familia y el empleado.

AUTONOMÍA Y TRABAJO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
¿Es necesario haber logrado cierto grado de autonomía para incorporarse a un trabajo?,

Cuadro 1.

Empresas	Puestos de trabajo
Petrobras	Repositor
Sodimax	Asistente de caja
Tiendas Falabella	Repositor/ asistente de ventas
Herzfeld Willis	Soporte administrativo
Bedovato Construcciones	Asistente. Tareas de limpieza. Clasificación de materiales
Comisión Nacional de Comunicaciones	Tareas de archivo
La Provoleta	Repositor y envasado de mercadería
Accenture	Pantry: Mozo
Price Waterhouse Coopers	Tareas administrativas
Hotel Four Seasons	Lavandería/ Sector de compras
McDonald´s	Crew, Backy Lobby, entre otros
Village Cines	Tareas en Candy-Bar/ Control de entradas
Impripost	Línea de producción

¿el trabajo favorece que la persona con discapacidad intelectual sea más autónoma? Consideramos que la respuesta a ambos interrogantes es afirmativa.

¿Qué significa autonomía? La autonomía (del griego *auto*, “uno mismo”, y *nomos*, “norma”) es, en términos generales, la capacidad de tomar decisiones sin ayuda de otro. Se opone a heteronomía.

Principio de autonomía. “Las personas tenemos el derecho a decidir y realizar libremente nuestra concepción del bien y nuestros proyectos de vida, y quienes se re-



EN LA TRANSICIÓN DE LA ADOLESCENCIA A LA ADULTEZ, LA BÚSQUEDA DE LA IDENTIDAD Y EL EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA RESPONSABLES SON LAS PRINCIPALES METAS A ALCANZAR

lacionan con nosotros tienen el deber de respetarlo y tenerlo en cuenta, así como, en ciertas circunstancias, de potenciar la capacidad de autonomía que lo hace posible.

Obviamente, la circunstancia de la discapacidad añade dificultades complementarias a la aplicación del principio de autonomía. Su maduración, hasta donde sea posible, necesita una ayuda mayor” (Etxeberria y Flórez, 2006).

En nuestra experiencia, a partir de las evaluaciones para ingresar a nuestro programa observamos que, en muchos de ellos, la autonomía es un aspecto que no aparece suficientemente desarrollado.

- El grado de autonomía alcanzado no les permite desarrollar plenamente sus habilidades sociales ni interpersonales.
- Su desempeño y/o participación en las tareas del hogar no evidencia autonomía, por lo cual su participación en estas tareas es escaso o casi nulo.
- No tienen la suficiente autonomía para utilizar los bienes o servicios que brinda la sociedad.
- En relación a los intereses vocacionales, éstos han sido muy poco trabajados. Se habla de que quieren trabajar, pero pocas veces se les pregunta cuáles son tus intereses, dónde te gustaría trabajar o qué actividades te gustaría realizar.
- Resulta complejo para ellos pensar en elegir autónomamente su propio proyecto de vida.

En la transición de la adolescencia a la adultez, la búsqueda de la identidad, y el ejercicio de la autonomía responsables son las metas a alcanzar.

“El concepto de transición nos habla de paso de un estado o lugar a otro, pero también sugiere la idea de camino, de viaje que se emprende con otros” (Jenaro, 1999).

Las personas con discapacidad intelectual en este camino tienen que contar con mayores apoyos específicos que otros adolescentes: familia, escuela, profesionales, la sociedad en general.

Por este motivo decidimos dar comienzo hace unos años al Curso de Formación para la Transición a la Vida Adulta, anteriormente descrito.

Una vez que comienzan a trabajar, aparecen ciertas debilidades relacionadas con la autonomía, que requieren mayores apoyos, como por ejemplo:

- Les cuesta ser autónomos en la tarea. Finalizan una tarea y esperan recibir una nueva indicación de su jefe o compañero de trabajo.
- No son lo suficientemente autónomos en la toma de decisiones o de iniciativas.
- En algunos casos la relación de dependencia que establecen con compañeros o jefes les dificulta tener que enfrentar situaciones de cambio, por ejemplo, de puesto de trabajo o de ubicación física del mismo.

Después de estos años de realizar el programa ECA, estamos en condiciones de considerar que en las personas integradas en el mundo laboral se produjeron cambios muy significativos. Los aspectos potenciados en la persona que se integra al mundo del trabajo son numerosos y abarcan diferentes dimensiones.

“El bienestar de las personas con discapacidad que están trabajando en empleo normalizado, está directamente relacionado con la posibilidad de poder tener finalmente una identidad en el área de la normalidad”...”. Llevado por el rol la persona con retraso mental puede andar, en el mundo de los adultos” (Montobbio, en comunicación oral).

Respecto a si la inclusión laboral favorece el desarrollo de la autonomía de los empleados con discapacidad intelectual, a partir de las evaluaciones de seguimiento realizadas podemos concluir que:

- Son autónomos y responsables en sus rutinas en el hogar: levantarse sin que los despierten, prepararse el desayuno, cumplir son los hábitos de higiene, ordenar su uniforme de trabajo.
- La mayoría adquirió autonomía en los desplazamientos, viajan solos, pueden superar problemas que se les presentan en el camino al trabajo.
- Adquieren autonomía para poder decidir acerca del uso del dinero que cobran.
- Son más autónomos en la vida social, ya que dejan de depender de su familia para asistir a eventos sociales que organizan las empresas en las que trabajan.
- Planifican sus vacaciones con mayor independencia, en algunos casos lograron viajar con amigos.
- Deciden empezar otros estudios para poder tener mejores posibilidades personales y laborales.
- Manifiestan su deseo de vivir solos y poder formar una familia.



- Aparecen situaciones de tensión en el grupo familiar, cuando el joven comienza a evidenciar conductas autónomas, que es necesario acompañar y brindar los apoyos necesarios para poder levantar los obstáculos que esto genera.

En relación a la autonomía que adquirieron a partir de estar trabajando, aportamos algunos testimonios de sus familiares:

- “Viaja solo, incluso distancias muy largas”
- “Sale solo, va a bailar con sus compañeros y realiza más actividades de manera autónoma”
- “Se compra la ropa que desea, con su propio dinero”
- “Pone el despertador y se las arregla solo para levantarse y llegar en horario”
- “Se cocina y se compra su ropa”
- “Planifica sus compras y sus salidas”
- “Decidió contribuir en el presupuesto familiar”
- “Se mueve más sola, más libre de una mamá que era superprotectora”
- “Tiene proyectos para mejorar sus comodidades, por ejemplo, diseñó un mueble para su dormitorio a medida y le explicó al carpintero cómo lo quería pagar en cuotas”

- “Ya no se queda callada si no está de acuerdo con algo, y si tiene que discutir algo con asertividad, lo hace”
- “Tiene mayor carácter y capacidad de decisión”

A MODO DE CONCLUSIÓN

En esa mirada al interior del Programa ECA, encontramos que la posibilidad de estar incluidos al ámbito laboral ha permitido a estos jóvenes ser cada día más autónomos.

La experiencia de estos años y los resultados obtenidos nos permite dar testimonio de lo expresado por el Dr. Amor Pan:

“Si la actividad laboral es una tarea importante en la vida de cualquier ser humano, podemos afirmar que esa radicalidad e importancia aumenta en el caso de la persona con deficiencia mental: el trabajo va a permitirle encontrar una vida con sentido y digna de un ser humano, se va a sentir útil y válido, esto es, va a generar un sentimiento de valía propia y autoestima; y le va a proporcionar la posibilidad de alcanzar autonomía e independencia. En definitiva, el trabajo, le va a proporcionar reconocimiento social —algo muy importante para él— y contribuye a la afirmación de sí mismo como persona”. ●

Bibliografía:

Amor Pan JR. *Ética y Deficiencia Mental*, Universidad Pontificia Comillas. Madrid 1995.
Etxeberria X, Flórez J. *Discapacidad y sociedad: aspectos éticos*. Canal Down 21: En <http://www.down21.org/revista/2006/Septiembre/Articulo.htm>.
Jenaro C. *La transición a la Vida adulta en jóvenes con discapacidad: Necesidades y Demandas*. Salamanca 1999.
Montobbio E. Conferencia “*La persona con discapacidad mental: en busca de un rol*”.

M. DE LAS CUEVAS

"LO QUE MÁS ME GUSTA ES CUANDO ME TOCA REPARTIR LAS NÓMINAS"

Tiene 26 años. Nació con cardiopatía congénita que requirió dos intervenciones quirúrgicas. Perdió a su madre cuando tenía 13 años. Desde muy pequeña aprende en la Fundación 'Síndrome de Down de Cantabria' habilidades sociales para integrarse en el mundo. Teresa Tejerina también ha recibido formación de auxiliar administrativa y estudios de informática. En definitiva, se ha preparado para entrar en el mercado laboral con el objetivo de hacerlo como una trabajadora más y no como alguien especial. Y así lo hace. Cada mañana acude al Parque Científico y Tecnológico, a la empresa Apia XXI, donde tiene contrato indefinido desde 2005.

En tu ambiente de trabajo, ¿te sientes diferente?

No, la verdad es que me siento una trabajadora más, y ese es el objetivo, hacer ver que el Síndrome de Down no es una enfermedad sino que somos una persona más que acude a su puesto de trabajo a diario. Y así lo hago desde hace 5 años. Primero estuve 3 meses en prácticas y después pasaron a hacerme contrato indefinido.

¿Qué es lo que mejor se te da?

Entre mis funciones está el hacer fotocopias, repartir el correo, escáner (que es una nueva responsabilidad), introducir currículums en una base de datos, y lo que más me gusta: el momento de repartir por todas las

plantas los sobres de las nóminas con los sueldos. Me encanta porque conoces a mucha gente y vacilas.



"YO POR MÍ HASTA QUE ME JUBILE. AQUÍ ESTOY DE MARAVILLA. EL AMBIENTE ES MUY AGRADEABLE, CON LOS COMPAÑEROS ME LLEVO MUY BIEN"

¿Hasta cuándo estarás aquí?

Yo por mí hasta que me jubile. Aquí estoy de maravilla. El ambiente es muy agradable, con los compañeros me llevo muy bien. Quedamos para ir a la playa y también cuando hay un nacimiento hacemos visita y les llevamos algún detallito que compramos entre todos para el bebé.

Lo peor de trabajar es...

Madrugar. Me despierto a las 7,30 de la mañana y a veces me cuesta un poco. Escucho a mi hermana que es quien me trae al trabajo decir «arriba, arriba». Después me pongo el desayuno: un zumo de naranja natural y una mini tostada de pan con aceite porque me han puesto a dieta, tengo que cuidarme y me visto, yo me elijo la ropa, pero no

soy tan presumida, no tardo demasiado.

¿Qué es lo que más te ha costado?

Aprender a ser educada, y a ello me enseñaron en la Fundación. Me costaba no responder y a veces no me gustaba que me mandaran. Pero entendí que esto no podía ser así. Así que me puse manos a la obra y aprendí a no hablar cuando alguien está hablando y a tener siempre buen aspecto.

¿Qué te dice tu padre?

Me dice que está muy orgulloso de mí, de lo bien que lo hago y eso a mí me da una alegría inmensa. También mi hermana se siente orgullosa y se alegra de tenerme con ella en la misma empresa. Ella es la que más me cuida.

Aquí en Apia XXI a todo el mundo le caes bien. ¿Eres la enchufada?

No soy una enchufada, les caigo bien porque soy agradable con ellos. No soy nada tímida, todo lo contrario, no me corto al hablar. Ellos también son muy agradables conmigo. La verdad es que me tratan de maravilla. Después de las vacaciones de verano no me ha costado nada volver, tenía ganas.

¿Qué tal el cambio a la nueva ubicación de la empresa en el Parque Tecnológico de Cantabria?

Pues aquí estamos en El Alisal muy bien. Con mucho más espacio. Al principio fue un gran cambio y vino Natalia Ballesteros, trabajadora de la Fundación, que pasó muchos días conmigo ayudándome a readaptarme, a entender el nuevo ascensor, mi nuevo sitio de trabajo, a encontrar mi planta que es la 5ª,



© Foto: Elena Torcida

donde está toda el área jurídico y administrativo. Una vez que me adapté, Natalia continuó viniendo, pero ya sólo como hace siempre, una vez por semana a hacer seguimiento o en caso de que la necesite.

Y por las tardes ¿qué haces cuando terminas tu trabajo?

Trabajo de 8,30 a 2 de la tarde. Desde que estamos en las nuevas oficinas han cambiado los horarios y ahora trabajo más tiempo y sí se nota, la verdad. Después de comer tengo tiempo para mí, para pasear con mi padre, o salir con mis amigos. Voy dos tardes a la semana a la Fundación 'Síndrome de Down'. Allí organizan salidas, vamos a la piscina o aprendemos cosas nuevas.

Y ¿lo que más te gusta?

Salir con mis amigos, que son muchos de



MI PADRE ME DICE QUE ESTÁ MUY ORGULLOSO DE MÍ, DE LO BIEN QUE LO HAGO Y ESO A MÍ ME DA UNA ALEGRÍA INMENSA. TAMBIÉN MI HERMANA ESTÁ ORGULLOSA"

ellos de la Fundación. Vamos a cenar los sábados y a discotecas. Me encanta bailar moderno, soy marchosa y solemos ir al Rocambole o al Cambalache.

Háblame del programa 'Uno más'

Es una Asociación que hemos montado por

nuestra cuenta los 20 chicos trabajadores de la Fundación 'Síndrome de Down'. Yo fui la presidente el pasado año. Nos reunimos para hacer salidas culturales, para disfrutar del tiempo de ocio y para salir por la noche.

¿Te sientes bien en la Fundación?

Sí, como en casa. Voy allí desde pequeña, tengo grandes amigos y los profesores hacen muy bien su trabajo. Allí aprendo mucho y me lo paso de maravilla.

María de las Cuevas

<http://www.innovacantabria.com/panorama-cantabria/35-noticias-panorama-cantabria/1661-lo-que-mas-me-gusta-es-cuando-me-toca-repartir-las-nominas>
Reproducido de: Innova, domingo, 18 de Octubre de 2009. ●

NOVEDADES EDITORIALES



PROGRAMA TUTORIALES

Alberto Sánchez Alonso

Tutorial 1. Comunicación instantánea con Messenger, 36 pág. + CD

Tutorial 2. Creación y grabación de CD y DVD con Nero, 24 pág. + CD

Tutorial 3. Creación de películas con Windows Movie Maker, 26 pág. + CD
Tutorial 4. Creación de blogs con Blogger, 34 pág. + CD

Edición: Equipo Técnico Proyecto TIC. Fundación Síndrome de Down de Madrid, 2009

Patrocinio: ISBAN

Distribución: Fundación Síndrome de Down de Madrid



JUEGO CITI PARA PC

Equipo Técnico Proyecto TIC

Fundación Síndrome de Down de Madrid, Fundación Orange

Año: 2009

Distribución: descarga gratuita desde www.fundacionorange.es

Esta colección de cuadernos monográficos, denominado Programa Tutoriales, es el resultado de una larga experiencia en el sistema de formación BIT (Bases Tecnológicas e Informáticas) de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Están dirigidos a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual interesados en este ámbito y su objetivo es instruir a estas personas en el uso y manejo de programas informáticos como el Messenger, Nero, Windows Movie Maker y Blogger. Para poder beneficiarse de estos materiales didácticos, el alumno requiere un nivel avanzado en el dominio del ordenador.

Cada cuaderno monográfico se acompaña de un videotutorial específico (en formato CD), de tal forma que estos materiales puedan ser tanto un apoyo para el profesor en el ámbito de las tecnologías, como una guía para que los alumnos puedan realizar un aprendizaje autodidacta en nuevas herramientas informáticas.

El videotutorial, especialmente interesante para aquellos alumnos con más dificultad en la comprensión lectora, ofrece una audición que va explicando progresivamente los pasos para poder manejar las herramientas informáticas señaladas. Así, el alumno puede ir ejecutando dichas indicaciones de manera progresiva y pautada, retroceder a pasos anteriores si lo precisa, etc.; en definitiva, ser

CITI es inicialmente un juego para móviles, especialmente dirigido a personas con discapacidad intelectual, que se ha adaptado recientemente para su aplicación al ordenador personal. El juego simula una ciudad en la que se desarrollan cuatro actividades: ir al cine, pasar un día en el museo, ir a patinar y organizar una fiesta mexicana. En cada una de ellas, el jugador debe superar una serie de pruebas para pasar a la siguiente pantalla o actividad. En estas actividades se trabajan habilidades adaptativas de la vida cotidiana como son la autonomía en el hogar, autocuidado, uso de recursos comunitarios, interés hacia la cultura, autonomía en el transporte, etc., al tiempo que se fomentan habilidades como la orientación espacial, la atención y la memoria, entre otras.

En esta nueva versión para ordenador se mejoran algunos aspectos técnicos que hacen de este juego un recurso más divertido y accesible para un público más amplio:

- el tamaño de personajes, escenarios y objetos es más grande, favoreciendo así a

protagonista de su propio aprendizaje a su ritmo fomentando el aprendizaje autónomo.

Tanto los monográficos, ilustrados a color para facilitar la comprensión de los mismos, como los videotutoriales son recursos complementarios que pueden adaptarse a las necesidades de cada alumno.

Ciertamente, las nuevas tecnologías son un elemento cotidiano en nuestras vidas, tanto en el ámbito educativo, profesional, lúdico como interpersonal. Para millones de personas, el simple gesto de encender el ordenador forma parte de una rutina diaria que se ha convertido en una necesidad. Necesidad de ser más productivos, de ser más eficaces, de estar mejor conectados con el mundo, de manejar más información, etc. Con estos materiales educativos se pretende ayudar a que las personas con discapacidad intelectual no queden al margen de este mundo tecnológico.

Para solicitar estos materiales educativos se debe contactar a la siguiente dirección de correo electrónico:

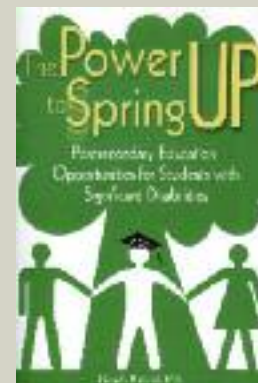
fsdm.bit@downmadrid.org •

las personas con algunas dificultades visuales

- la locución de las instrucciones para seguir las diferentes actividades permite al usuario jugar tanto leyendo como escuchando dichas explicaciones, lo que favorece la comprensión

Todo ello hace de CITI PC un juego apto para un mayor número de usuarios y una herramienta perfecta para que personas con discapacidad intelectual de todas las edades puedan acercarse a las TIC a través del ocio electrónico, campo en el que apenas existen iniciativas para este colectivo.

Para más información contactar en: fsdm.bit@downmadrid.org •



THE POWER TO SPRING UP. POSTSECONDARY EDUCATION OPPORTUNITIES FOR STUDENTS WITH SIGNIFICANT DISABILITIES

Diana M. Katovitch, M.S.

Woodbine House, Inc., Bethesda MD, USA

ISBN: 978-1-890627-95-9

Año: 2009

266 páginas

Precio: US\$ 24,95

Distribución:

sstrickler@woodbinehouse.com

¿Quién dice que los estudiantes con discapacidad no pueden seguir estudios después de haber terminado la escuela secundaria? ¿Por qué ha de terminar su educación una vez que abandonan el instituto o el colegio? Este libro lleva por título "La fuerza para elevarse. Oportunidades de la educación postsecundaria para estudiantes con importante discapacidad", y aborda con entusiasmo la nueva era de la educación por la que tanto hemos reclamado: la necesidad de ofrecer oportunidades educativas a las personas con discapacidad intelectual que han terminado los estudios a los 17/18 años. El libro atiende a la realidad de los Estados Unidos, pero la inmensa mayoría de los objetivos, métodos y oportunidades que explica son perfectamente asimilables a la realidad española. La primera parte establece las premisas conceptuales y legales y los planes de acción. La segunda explica doce programas concretos de universidades (colleges) americanas. La tercera proporciona material práctico a estudiantes, padres y personal educativo para abordar este tipo de educación postsecundaria. El libro es fuente de inspiración para que los padres afronten esta nueva etapa y es una guía práctica para que superen las dificultades que, ciertamente, todavía existen. •



COMENTARIOS



Encuentro grandiosa la autorreflexión que han realizado un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual en la revista NUM/03, en su artículo titulado "Derechos, apoyos y capacidades: familia, ¡me quiero autodeterminar!"

Nace en mi lectura la necesidad de explicitar la autorreflexión desde mi supuesta condición de capacitada, en paralelo a lo que ellos han expuesto. Por supuesto queda pendiente ser capaces de aunar criterios como ellos lo han hecho y con diferentes puntos de vista. Por eso por ahora quisiera hacer un testimonio individual.

Las personas supuestamente intelectualmente capacitadas tenemos derecho a optar conscientemente por (aunque no lo hacemos o lo hacemos cada vez menos).

- Abrir nuestros corazones y reconocer la dignidad de todas las personas
- Buscar información
- Declararnos por momentos dependientes
- Ofrecer trabajo
- Cuidar nuestros amigos
- Cuidar la pareja
- Vivir sin miedos
- Casarnos
- Tener Fe
- Tomar decisiones
- Ser felices

Asimismo, las personas supuestamente intelectualmente capacitadas, en general, tenemos capacidad para:

- Reconocernos adultos capaces, aunque a veces no sepamos cómo
- Aprender muchas cosas pero no sabemos cómo actuar en consecuencia
- Podemos declararnos autónomos pero nos cuesta reconocer nuestra soledad y dependencia
- Trabajar cada uno según nuestras capacidades y habilidades pero todavía no logramos ponernos en el lugar del otro
- Podemos hacer ciertas cosas en casa pero preferimos hacerlas fuera de ella
- Sabemos hacer amigos pero no siempre sabemos cuidarlos
- Podemos tener pareja pero nos cuesta priorizar espacios de intimidad.
- Tenemos hijos y nos cuesta cuidarlos porque sentamos prioridades en otros valores.

- Podemos utilizar los medios de transporte pero muchas veces por caminos equivocados.
- Tomar ciertas decisiones sobre nuestra vida en forma impusiva y olvidamos que generalmente es necesario el consejo, especialmente para los temas más difíciles
- Planificamos demasiadas actividades de ocio personales, sin considerar al resto.

Las personas supuestamente intelectualmente capacitadas necesitamos más apoyos para:

- Cambiar nuestras creencias y tener más FE
- Seguir compartiendo experiencias y aunar fuerzas
- Quitarnos los miedos
- Difundir la necesidad de ofrecer mayores y mejores oportunidades para las personas con s. de Down y discapacidad intelectual
- Sentar prioridades en la vida
- Reconocernos vulnerables y ser valientes
- Buscar espacios de intimidad con nuestra pareja
- Planificar el ocio: considerando los intereses del resto
- Tomar decisiones con calma y reflexión

Creo que hay demasiadas cosas que a partir de esto se pueden concluir. Difícilmente podría haber logrado una reflexión tan clara sin la ayuda de ellos.

Un cariñoso abrazo especialmente a todos ellos desde Chile de una persona supuestamente capacitada, tratando de explicitar que esto es tema de todos, y parte de nuestra esencia humana. •

Karin Schröder

2010

GRANADA

II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN

DEL 29 DE ABRIL AL 2 DE MAYO

Bajo la presidencia de S.M Doña Sofía, Reina de España, el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down pretende elaborar y difundir toda una filosofía de vida para las personas con síndrome de Down, en su calidad de ciudadanos enteramente capaces. Ideas válidas para cada país iberoamericano, cada asociación y cada persona con síndrome de Down y sus familias. En la web <http://www.granada2010down.org> está toda la información completa sobre la programación de estas jornadas .

FLORIDA, EEUU



NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS

16, 17 Y 18 DE JULIO

La convención anual del National Down Syndrome Congress (NDSC) se realiza desde 1973 en diferentes ciudades de los Estados Unidos.

Esta convención brinda la oportunidad de aprender de expertos profesionales nacionales e internacionales lo más actualizado en lo que se refiere a atención médica, terapias, comunicación, investigación, educación, apoyo con problemas de comportamiento, oportunidades de empleo, opciones para vivir de forma independiente, cambios con la edad,

oportunidades para divertirse y hacer amigos, así como la incomparable experiencia de intercambiar experiencias con otros padres.

Esta convención es la que tiene mayor participación de padres y profesionales en los Estados Unidos así como también la más grande a nivel mundial dónde se reúnen jóvenes y adultos con síndrome de Down para abogar por sus propios derechos. Mas información en:

www.ndsccenter.org/espanol/conven-cion.php

INNOVACIÓN, EXCELENCIA Y PROYECCIÓN INTERNACIONAL

“Si buscas resultados distintos, no hagas siempre lo mismo.”

Grupo Quiter. Personas con ideas

ARGENTINA

BRASIL

ESPAÑA

MÉXICO

PORTUGAL

grupo
Quiter

www.grupoquiter.com

Visión de España. Sorolla

en las colecciones de la Hispanic Society of America y de Bancaja

La exposición

Del 1 de octubre de 2009
al 10 de enero de 2010

Centro Cultural Bancaja • Plaza Tetuán, 23 • Valencia
Información y reservas: www.bancaja.es/obrasocial
Atención telefónica: 902 33 66 44



compromiso social
Bancaja