



TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE Y SORDOCEGUERA

América Latina
- 2014 -



Fundación ONCE - América Latina
FOAL

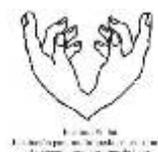
foal.once.org/FOAL/es/

Perkins
⠠⠠⠠⠠⠠⠠⠠⠠⠠⠠⠠⠠

INTERNATIONAL

www.perkinsla.org

Este documento está avalado por las siguientes organizaciones:



AUTORES

- Buceta, Carolina
- Burgés Olmos, Helena
- Ferioli, Graciela
- Laynes, María Graciela
- López Masís, Rocío
- Romero, Silvia
- Rubiolo, Paula
- Soza, Áurea María



Este documento fue elaborado con el apoyo de la Fundación Once América Latina (FOAL) y de Perkins International América Latina.



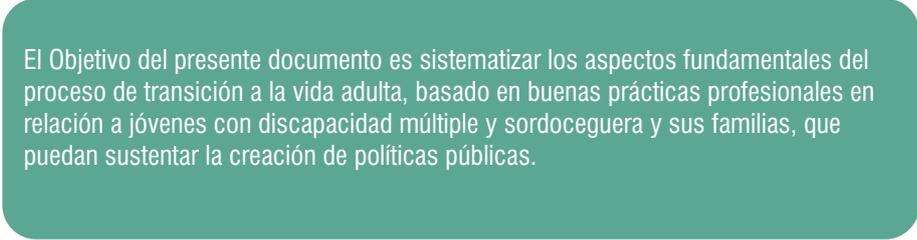
También agradecemos a muchos de nuestros programas asociados quienes han contribuido con sus ideas e historias de vida para esta publicación:

- Asociación Hellen Keller. Lima- Perú.
- Asociación para Deficientes de la Audición y la Visión (ADEFV). San Pablo- Brasil.
- Asociación Brasileira de Padres y Amigos de Sordociegos y Múltiples Deficientes Sensoriales (ABRASPACEM). San Pablo- Brasil.
- Asociación Mexicana Anne Sullivan I.A.P. (ASOMAS). México.
- CIDEVI- Ven. Santiago de Chile- Chile.
- Escuela Especial N° 1 Kayú Chenén. Tierra del Fuego- Argentina.
- Federación Argentina de Ciegos y Amblíopes (FAICA)- Argentina.
- Federación Latinoamericana de Familias de Personas con Discapacidad Múltiple y Sordoceguera.
- Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex (FUNDAL) - Guatemala.
- Instituto Especial Sullai. Córdoba- Argentina
- Instituto de Rehabilitación y Formación Helen Keller. Costa Rica.
- Sordociegos de Venezuela- Asociación Civil (SOCIEVEN). Caracas. Venezuela.

ANTECEDENTES:

En el año 2008 se elaboró el primer documento de Transición hacia la vida adulta, cuyo objetivo fue compartir los principios orientadores de estos servicios para jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera en América Latina.

El mismo fue socializado en diferentes países de la región, con familias, profesionales, instituciones educativas de todos los niveles y modalidades y organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, con el fin de que sirviera de base para iniciar o fortalecer los programas o servicios de organizaciones e instituciones que trabajan con dicha población. A partir de la retroalimentación recibida por los lectores de dicho documento, surgieron en las autoras nuevos interrogantes que las motivaron a reunirse nuevamente como grupo para realizar una segunda versión del mismo, profundizando los contenidos y compartiendo algunas historias y prácticas en América Latina.



El Objetivo del presente documento es sistematizar los aspectos fundamentales del proceso de transición a la vida adulta, basado en buenas prácticas profesionales en relación a jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera y sus familias, que puedan sustentar la creación de políticas públicas.

CONCEPTO

La TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA es el proceso individual que vive todo joven y que le permite desarrollarse hacia la etapa adulta con protagonismo y autonomía, con el fin de que defina su propio proyecto de vida, elija los apoyos y logre su participación plena en todos los ámbitos de la sociedad.

Este proceso se centra en la posibilidad de ejercer la autodeterminación la cual se considera como el derecho que tiene toda persona de tomar sus propias decisiones y alcanzar el control de su vida, tomando en cuenta sus posibilidades. Es permanente y debe iniciarse a edades tempranas, sin embargo desde los servicios educativos se recomienda su planificación a partir de los 12 años.

EQUIPO DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA:

Se constituye para acompañar al joven en su proceso de transición a la vida adulta. El equipo está conformado por la persona, su familia, profesionales, miembros de la comunidad y un facilitador que coordina el proceso. Su conformación es flexible, se modifica de acuerdo a los deseos y necesidades particulares de cada persona y del entorno.



RESPALDO JURÍDICO POLÍTICO

A finales del siglo XX e inicios del siglo XXI se fortalece el tema de DERECHOS, se rompe con el modelo de dependencia y surge el paradigma que promueve que las personas con discapacidad asuman la dirección de su propia vida, que participen y sean parte de una sociedad accesible. Esta nueva conceptualización hace énfasis en la responsabilidad del entorno, en la eliminación de las barreras arquitectónicas, actitudinales y de comunicación. Las mismas personas con discapacidad plantean su derecho a la toma de decisiones en relación a su propia vida, a su autonomía y a la elección de los apoyos que consideran necesarios para disfrutar de esos derechos en los diferentes ámbitos de la sociedad.

Este proceso evolutivo ha estado respaldado por el sistema jurídico-político internacional mediante normas y pactos entre los diferentes países, con el fin de que se vayan realizando los cambios pertinentes, ajustes que están relacionados con las actitudes tanto de la sociedad en general, como de las propias personas con discapacidad. Se fundamenta en el logro de la participación plena en el ámbito social, con todos los derechos y deberes que posee como ciudadanos.

En el 2006 se promulga el primer tratado de derechos humanos del Siglo XXI, por medio de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyo propósito es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y las condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Los aspectos relacionados específicamente con el proceso de Transición a la Vida Adulta son: Salud (Art. 25), Trabajo y Empleo (Art. 27), Educación (Art. 24), Accesibilidad (Art. 9), Movilidad personal (Art. 20), Acceso a la justicia (Art. 13), Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad (Art. 19), Respeto a la privacidad (Art. 22), Respeto del hogar y la Familia (Art. 23), Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (Art. 30), Participación en la vida política y pública (Art. 29).

Los estados que ratificaron la Convención deben armonizar su legislación para acompañar al actual paradigma propuesto por dicho tratado.

POLÍTICAS PÚBLICAS Y TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA:

En la actualidad se ha avanzado en la disponibilidad de políticas públicas en diversos países, lo que ha facilitado el acceso de los jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera a los mismos derechos y obligaciones que sus pares. Tanto los profesionales como familiares y las propias personas con discapacidad están comprometidos a trabajar conjuntamente con los gobiernos para continuar las acciones emprendidas en relación a las políticas públicas, de modo que los derechos humanos de todas las personas con discapacidad múltiple y sordoceguera se garanticen.

En virtud de lo mencionado, se recomienda la creación de un organismo gubernamental que se responsabilice de gestionar servicios que garanticen el Proceso de Transición a la Vida Adulta de esta población.



Este organismo involucrado en el proceso de Transición a la Vida Adulta, debe velar por:

- Reconocimiento legal de la discapacidad múltiple y de la sordoceguera.
- Defensa de los derechos de los jóvenes y sus familias.
- Obligaciones de los jóvenes y sus familias.
- Acceso a la información de los organismos que los agrupan o representan.
- Conocimiento y acceso a los beneficios de la legislación.
- Necesidad de una articulación sistemática interministerial.
- Reconocimiento de las figuras de guía intérprete y asistente.
- Asesoramiento sobre tutela, curatela, pensiones y responsabilidades cívicas.
- Formación de profesionales para trabajar con personas con discapacidad múltiple y sordoceguera.

ASPECTOS FUNDAMENTALES DE LA TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

HISTORIAS DE BUENAS PRÁCTICAS EN AMÉRICA LATINA

FAMILIA



Resulta trascendental la participación de la familia en el proceso de transición del joven para garantizar:

- Acceso al conocimiento de lo que implica el proceso de Transición a la vida adulta: los servicios destinados a los jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera deberán poseer herramientas eficientes para garantizar el acceso de las familias nuclear y extendida al trabajo en equipo colaborativo. Los servicios deben ser ofrecidos de tal forma que estén en armonía con los valores familiares. Ej.: Talleres con padres, hermanos y familia extendida donde se trabaje sobre el plan futuro.
- Respetar la cultura, necesidades y tiempos de las familias: Cada familia es única con sus valores y condiciones. Su singularidad debe llevar al equipo a contemplar esta premisa planificando programas que se originen en el respeto por la particularidad que las caracterizan. Por ejemplo: trabajar conjuntamente en sus ambientes naturales considerando sus dialectos y formas comunicativas, sus creencias religiosas, sus convicciones morales, sus intereses intrínsecos entre otros.
- Acceso al conocimiento y participación de Asociaciones que los nucleen y representan. Favorecer y fortalecer todo grupo o asociaciones de padres y familias y promover la creación de estos organismos donde no los hubiera.
- Acceso a los apoyos necesarios: Se debe garantizar el cumplimiento de leyes que aseguren el acceso de las familias a todo tipo de apoyos (humanos, tecnológicos, físicos, de comunicación) que le permitan la inclusión del joven a la comunidad a la que pertenece.

A continuación se comparten una serie de imágenes donde se muestran historias de asociaciones o trabajos en grupo de familias de América Latina:



Federación Latinoamericana de Familias de Personas con Discapacidad Múltiple y Sordoceguera capacitándose en defensa de derechos (Córdoba, Argentina, 2010).



Disfrutando del tiempo libre en familia – Experiencia en la comunidad - PERÚ

EDUCACIÓN:



Se recomienda que la planificación del proceso de transición a la vida adulta esté garantizada por el Ministerio de Educación independientemente del nivel y modalidad en la que se encuentre el joven.

Dentro del proceso educativo se debe asegurar el acceso a los contenidos preestablecidos en el currículo de su país y los ajustes razonables en función de las necesidades individuales.



Además se deben contemplar:

- las habilidades para la vida cotidiana y el desarrollo social,
- las habilidades vocacionales,
- las habilidades para el tiempo libre y la recreación.
- el aprendizaje del Braille, la lengua de señas y otros medios de Comunicación Aumentativa y Alternativa,
- las Tecnologías de la información y la comunicación (Tic 's),
- las habilidades de orientación y movilidad,
- la intervención de tutores y el apoyo entre pares/amigos,
- la eliminación de barreras arquitectónicas.



Se debe promover la formación de docentes, otros profesionales, familias y miembros de la comunidad a fin de que cuenten con las competencias necesarias para acompañar y orientar a los jóvenes en el proceso de transición a la vida adulta.

Compartiendo historias de buenas prácticas en el sistema educativo:

S. es un adolescente de 18 años, que realiza su escolaridad en una Institución educativa de gestión estatal del sur de la Republica Argentina. S. inició su escolaridad en el nivel inicial a través de la implementación de proyectos de integración. Su trayectoria educativa siguió avanzando con el apoyo de distintos servicios de la escuela especial debido a los desafíos que comenzaron a presentarse para él en relación a su funcionamiento visual primero y auditivo después. Él ha tenido logros significativos a lo largo de estos años y en la actualidad se encuentra trabajando los aspectos relacionados a las áreas curriculares durante el turno de la mañana y por la tarde todo lo relacionado a las habilidades vocacionales. Considerando su edad se han buscado, además, actividades de tiempo libre que faciliten su inclusión a la comunidad de la cual forma parte. Participa de actividades de natación, de actividades invernales como trineo con perros, esquí de fondo con silla adaptada, equitación, competencias deportivas y golf. Si se considera su diagnóstico clínico, caracterizado por un proceso que se complejiza con el tiempo, los desafíos para acceder a los aprendizajes y a una vida plena con participación en su contexto parecen inalcanzables.



Trabajando con los registros de asistencia por las instalaciones de la escuela



Practicando ski de fondo con silla adaptada

Más, a lo largo de estos años, sus maestros hicieron hincapié en sus posibilidades y en los apoyos y estrategias para que él pueda acceder a los aprendizajes y de esta manera avanzar dentro del sistema educativo como cualquier otro alumno de su provincia. Actualmente se está realizando un trabajo conjunto entre la escuela de modalidad especial y la escuela primaria de adultos para que S. pueda continuar allí su educación. S. está alfabetizado, usa computadora, maneja su silla de ruedas, conversa con otros a través de distintas formas comunicativas simbólicas, ayuda en la escuela con sus trabajos y forma parte de su comunidad. S. es un claro ejemplo de que cuando se miran las posibilidades nada es imposible.



Trabajando con billetes la noción de dinero



Trabajando con la computadora



Por las calles de su ciudad en campaña de concientización sobre accesibilidad



Practicando Golf

COMUNICACIÓN

Las competencias comunicativas son fundamentales para establecer nuevos vínculos que facilitarán la adquisición de conocimientos y el acceso a nuevos aprendizajes.

En el proceso de transición a la vida adulta, los jóvenes enfrentarán el desafío de ampliar sus relaciones cercanas (familia y escuela) hacia la comunidad, con la multiplicidad de actores que esta implica, para establecer nuevos vínculos ligados a actividades vocacionales-laborales, recreativas y el tiempo libre, en definitiva nuevas relaciones sociales.

Sea cual fuere la manera de comunicación que cada joven utilice y en los ambientes en los que se vincule, es importante tener en cuenta algunas premisas básicas:

- Conocer y respetar la forma de comunicación de la persona. Analizar su utilidad en los diferentes ambientes en los que se relacionará; considerando los ya conocidos y los que se incorporan en esta etapa de la vida.
- Interpretar el valor comunicativo que poseen sus conductas.
- Registrar y documentar las características particulares de su comunicación, considerando su beneficio en el momento de planificar el futuro.
- Garantizar los apoyos que requiere el joven en los diferentes ambientes para facilitar su comunicación (intérpretes, asistentes, Tic ´s, entre otros) tomando en cuenta si serán transitorios o permanentes.

La inclusión de buenas prácticas de comunicación en la vida cotidiana:

B. es un joven de 20 años que reside en San Pablo (Brasil), vive con sus padres y le gusta realizar una variedad de tareas hogareñas como secar la vajilla, recoger la ropa seca del tendedero, regar las plantas y el patio con una manguera. Se comunica con su mamá por medio de lengua de señas. Para ampliar su forma de comunicación, B. está elaborando un calendario semanal con pictogramas con el objetivo de utilizarlo con todas las personas de su entorno para ampliar sus relaciones.



B. elaborando su calendario semanal



B. realiza la seña de "agua" frente a la referencia ambiental para ingresar a la piscina



B. ingresando a la piscina del Centro de Recursos



B. con la Fonoaudióloga elaborando su calendario con pictogramas y realizando la seña de "amigos"

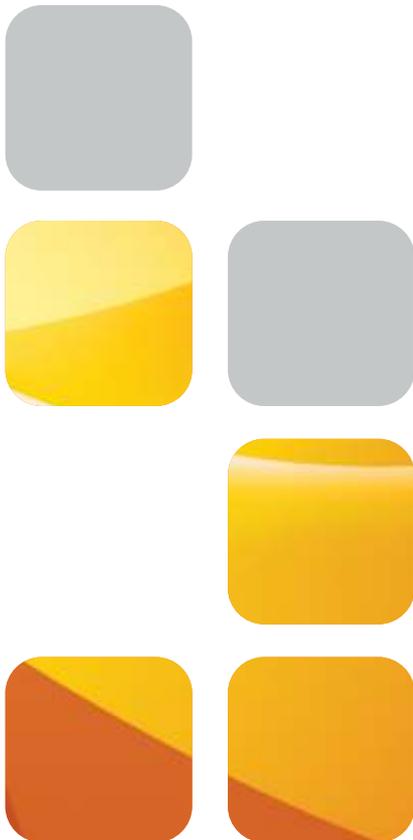
TRABAJO Y SUBSISTENCIA:

Los medios de subsistencia son los que le permiten a la persona cubrir sus necesidades vitales; abarcando las capacidades, bienes, ingresos y actividades necesarias para asegurarle el sustento.

El trabajo es una de las actividades a través de las cuales el hombre obtiene sus medios de subsistencia; aspecto primordial en el crecimiento y la realización de toda persona que está estrechamente ligado con sus competencias e intereses.

Es de vital importancia que el joven pueda definir un plan de vida que se ajuste a sus expectativas y posibilidades personales, vocacionales y sociales.

El aprendizaje de conocimientos y destrezas para una transición eficaz comienza en la familia a temprana edad, se continúa y fortalece durante el proceso en las instituciones educativas y en la transición a la vida adulta debemos darle seguimiento para que la persona llegue a la adultez con las habilidades y competencias necesarias.



Durante el proceso de preparación para el trabajo/ocupacional, es importante fortalecer:

COMPETENCIAS:

Personales: relaciones interpersonales y habilidades sociales, adaptación a nuevas situaciones y ajuste emocional, trabajo en equipo, respeto a la autoridad, toma de decisiones, iniciativa y motivación, resistencia al trabajo, tolerancia a la frustración, hábitos de trabajo, entre otras.

Instrumentales: comunicación, análisis y síntesis, organización y planificación de tareas, manejo de las Tic's, resolución de problemas, manejo del dinero, entre otras.

ORIENTACIÓN VOCACIONAL: es el proceso que permite a la persona conocer las alternativas laborales u ocupacionales que existen en el mercado y relacionarlas con sus competencias e intereses. Esto puede ser posible en la medida que el joven viva el mayor número de experiencias en escenarios naturales de la comunidad (perspectiva ecológica funcional).

APOYOS Y ADAPTACIONES:

Apoyos: son los ajustes razonables (humanos, tecnológicos, físicos, de comunicación) que permiten al joven la inclusión en experiencias ocupacionales y laborales.

Adaptaciones: se refiere a las modificaciones necesarias y adecuadas para la organización del entorno laboral, el puesto de trabajo y las

Toda esta información se reúne en un Perfil vocacional funcional, que documenta el proceso de formación ocupacional y laboral con vistas a la inclusión en el mundo del trabajo (competitivo, independiente -por cuenta propia, micro emprendimiento, empresas familiares, de subsistencia, a distancia, a domicilio, teletrabajo, con apoyo, protegido o enclaves laborales-).

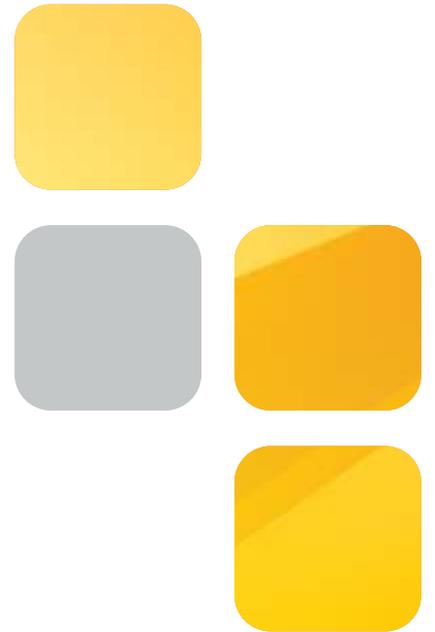
Compartiendo buenas prácticas de inclusión en el mundo del trabajo/ocupacional:

A. es un joven de Guatemala que ha recibido el apoyo constante de su familia, quien ha conformado un equipo colaborativo con la institución educativa a la cual concurre desde pequeño. Juntos han trabajado para que A. pueda, de acuerdo a sus posibilidades e intereses, adquirir habilidades y destrezas para el mundo del trabajo. Esto le permitió ponerlas en práctica en un ambiente laboral real, comenzado en una empresa de materiales de construcción.

A. no sólo tuvo esa experiencia laboral sino que durante 5 años realizó diferentes actividades laborales en varias empresas. Actualmente trabaja en una Fundación que es parte del centro educativo al cual asistió como empleado de Servicios Generales de Apoyo, desempeñándose en el puesto durante media jornada.



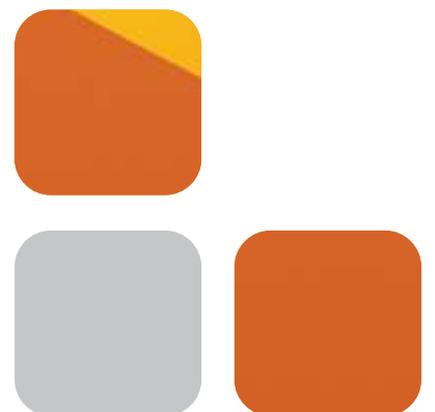
Realizando la experiencia de ensobrado y reparto de correspondencia

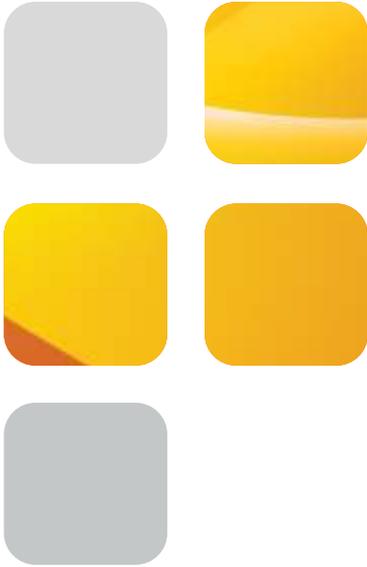


Taller de Lavado de Autos



Experiencia laboral: responsable de vaciar las papeleras de cada oficina y llevar la basura a su lugar.





Experiencias laborales en dos supermercados diferentes.

En un programa de capacitación y empleo de Argentina se cuenta con una oferta de formación, llamada cursos a demanda, donde se ofrece capacitación según los requerimientos del mercado laboral. Haciendo un análisis actual, se definió brindar un curso de capacitación para desarrolladores webs que diseñen y programen sitios accesibles. El mismo está destinado a personas con discapacidad visual donde participan jóvenes y adultos con discapacidad múltiple y sordoceguera. Se realizaron los ajustes necesarios de acuerdo a las condiciones individuales para facilitar el acceso a la capacitación.



Los participantes de la capacitación en el Centro de Laboratorio Informático.



Los jóvenes y adultos con discapacidad múltiple y sordoceguera participando de la capacitación.

A. es una joven peruana que asiste a un centro laboral. Como parte de su proceso de formación ha aprendido a preparar budines que comenzó vendiendo en su medio familiar. Su mamá tiene el oficio de costurera y cuando la visitan sus clientas, ella aprovecha para vender sus productos. También los ofrece en el círculo de amistad de sus hermanos; con el tiempo pudo extender la venta desde la familia a personas conocidas en su barrio valiéndose de sus contactos cercanos. A ella le gusta mucho trabajar y comprende el valor del dinero ya que suele ahorrarlo para comprarse aquello que más le gusta, gracias a ese ahorro se llegó a comprar el celular que deseaba.



A. fabricando los cupcakes y mostrando orgullosa su producción.

TIEMPO LIBRE Y OPORTUNIDADES SOCIALES

En la configuración de una identidad adulta, las oportunidades sociales y el aprendizaje de actividades para el tiempo libre son pilares fundamentales para una vida de calidad.

Las experiencias en comunidad ofrecen un marco ideal para la madurez social de los estudiantes, por lo que desde temprana edad se deben propiciar actividades que favorezcan comportamientos satisfactorios con propósitos recreativos. De este modo podrán identificarse sus preferencias, intereses y posibilidades, que constituirán la base para el desarrollo de conductas y habilidades compatibles con cada etapa.

Es necesario brindar un repertorio de actividades lúdicas, deportivas y artísticas con una connotación placentera, ofrecer los apoyos necesarios y contemplar las necesidades de accesibilidad, para favorecer el uso apropiado del tiempo libre en la adultez. Además, es recomendable que dentro de las alternativas para disfrutar positivamente del ocio, el joven pueda elegir permanecer en un espacio que le resulte agradable, relajándose, sin realizar actividades.

La recreación también es una cuestión de derechos, por lo que debe garantizarse el acceso a las posibilidades que ofrece la comunidad y, de este modo, se favorecerá la conciencia social en relación a las personas con discapacidad.

Compartiendo buenas prácticas:

E. de 24 años vive en San Pablo, Brasil. Ella finalizó su proceso escolar en el año 2011. Actualmente forma parte del una asociación local de personas con sordoceguera y junto a otros jóvenes realiza actividades extra-curriculares incluidos en la comunidad como talleres de modelaje en arcilla desarrollados en una facultad de su ciudad, en conjunto con los alumnos sin discapacidad. También asiste a talleres para la utilización de Ipad y va la feria para hacer las compras para la familia. En los fines de semana participa de actividades con la madre, como ir al shopping, al cine y a un arque muy grande de su ciudad para participar de un grupo de Voley. También disfruta mucho de realizar paseos con vehículos 4 x 4 con sus amigos de la asociación. comunica con su mamá por medio de lengua de señas. Para ampliar su forma de comunicación, B. está elaborando un calendario semanal con pictogramas con el objetivo de utilizarlo con todas las personas de su entorno para ampliar sus relaciones.



Disfrutando de observar los partido de vóley



E. en la feria junto con su madre



Paseos en 4x4 con amigos...



E. practicando con un corredor campeón.

En Venezuela una asociación local ideó un Programa el cual se viene desarrollando de manera consecutiva desde el año 2006. En el mismo se desarrollan actividades innovadoras que implican accesibilidad y comunicación para personas con sordoceguera a través de experiencias sensoriales, creativas, naturales entre ellas y personas del medio local, reconocidas por su labor comunitaria, que se constituyen como “embajadores de la Sordoceguera”. Así artistas plásticos, actores de teatro, DJ, músicos, deportistas, chefs, ballets, masajistas, grupo coral por medio de numerosas experiencias y actividades ponen su vista y oído y la persona sordociega, el tacto, gusto, olfato y el resto visual o auditivo que tengan para desarrollar juntos una actividad en conjunto. Un diálogo común que ha permitido que las personas con sordoceguera no tengan límite en lo que pueden hacer. Como resultado hemos obtenido, obras de arte, el calendario anual, tazas, llaveros, pulseras de los sentidos, oportunidades para recreación y a nivel laboral.

Lo más importante es como las personas con sordoceguera (niño, joven y adulto) viven estas experiencias únicas, sienten como “si puede” ser ese actor, deportista, músico que admiran. Su autoestima y seguridad aumenta notablemente para enfrentarse a sus retos diarios; en la búsqueda de generar oportunidades para la población y propiciar su inclusión y participación en la comunidad a partir de sus habilidades sensoriales. La familia se siente sumamente orgullosa de estos logros.



K. bailando con dos afamados bailarines de su país.



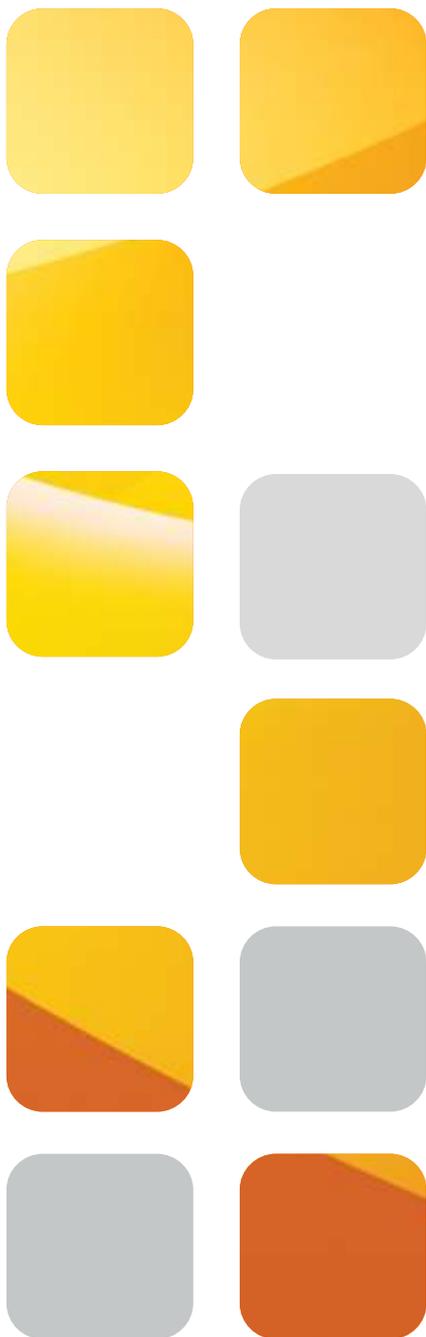
L. practicando kempo-karate con dos campeones



D. cocinando junto a un conocido chef internacional



J. y A. en ensayan con un grupo musical al que admiran.



Hablar de vivienda refiere al sitio o lugar donde una persona habita. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad sostiene que deben tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia, donde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo afirma que deben tener acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliar, residencial y otros servicios de apoyo para su inclusión comunitaria.

En la preparación para la vida adulta de una persona con discapacidad múltiple es importante considerar diferentes opciones de vivienda para poder planificar tempranamente de acuerdo a las posibilidades personales, familiares y contextuales, trabajando en equipo con el joven para diseñar la más adecuada.

Se pueden describir diferentes opciones de vivienda:

1. **Con la familia nuclear o extendida:**

En el contexto cultural de América Latina esta opción fue considerada durante muchos años como la única posible. Si el joven convive con su familia, ésta necesitará contar con los apoyos (humanos, materiales y económicos) para acompañarlo en su proceso de crecimiento dentro del hogar, respetando sus espacios personales y privados, propiciando su autonomía en la vida cotidiana y favoreciendo sus elecciones.

2. **En un programa de viviendas o vivienda con apoyos:**

En los últimos años esta opción ha comenzado a concretarse en la realidad latinoamericana. En el marco de este modelo, se considera a los jóvenes adultos en su dimensión de ciudadanos con derechos respetando su autodeterminación y proveyendo las adaptaciones necesarias que contribuyan a su plena inclusión social. Se efectiviza mediante la metodología de abordaje que cada residente requiere y con el recurso de diversos apoyos: humanos (persona referente que habita con el grupo, acompañantes terapéuticos-mediadores-interventores); materiales (tecnología y adaptaciones de acceso) y económicos. Es importante que cada país cuente con la legislación que permita el acceso a este servicio como derecho de los jóvenes con discapacidad múltiple.

3. **De manera independiente:**

Esta opción refiere a la posibilidad del joven-adulto de vivir con autonomía, disponiendo por sí mismo y autogestionando la organización y administración de los servicios que requiere para vivir.

Una buena práctica en servicio de vivienda con apoyos:

En el año 2011, en Córdoba Argentina se creó una residencia para jóvenes con discapacidad múltiple, gracias al apoyo de entidades gubernamentales y programas internacionales. En la misma viven dos jóvenes adultas con sordoceguera y discapacidad múltiple. Esta opción fue considerada por sus familias como resultado de la planificación y el trabajo en equipo (conformado por las jóvenes, miembros de la familia -nuclear y extendida- y profesionales que acompañan el proceso educativo de las mismas).

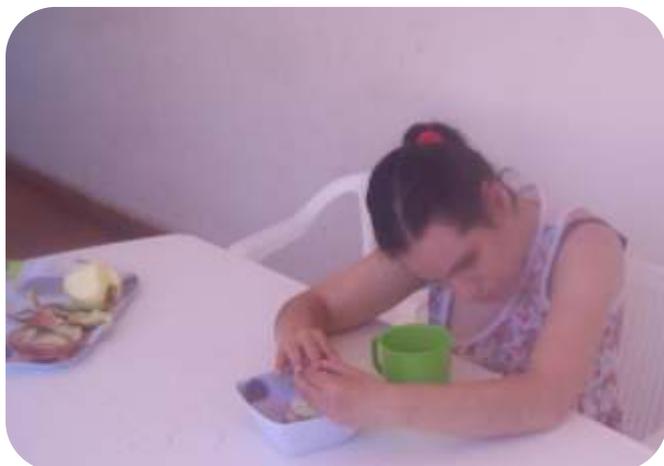
La organización de la residencia consta de un referente del hogar que vive de lunes a viernes y tiene a cargo el cuidado de las jóvenes. Asimismo se ocupa de la administración general de la casa: cocina, limpieza, compras y organización general. Semanalmente también asiste una persona de apoyo que se encarga de las tareas relacionadas a la belleza e higiene de las jóvenes y salidas a la comunidad. El fin de semana otra persona cubre estas funciones, con similares obligaciones.

El servicio se sostiene gracias a una Asociación civil vinculada a la educación de la población con discapacidad múltiple y con aportes del estado.

El Rol de las familias es muy activo porque realizan visitas regulares y comparten entretenimientos. Ellas poseen la Curatela de las jóvenes y la potestad en temas de salud, entre otros.

Este servicio se basa en el convencimiento de las familias quienes consideran que sus hijas tienen el derecho a una vida independiente con los apoyos necesarios.

En la actualidad las residentes superaron la etapa de adaptación y llevan una vida plena con verdadera inclusión en la comunidad.



Las jóvenes realizando diferentes actividades hogareñas en su casa

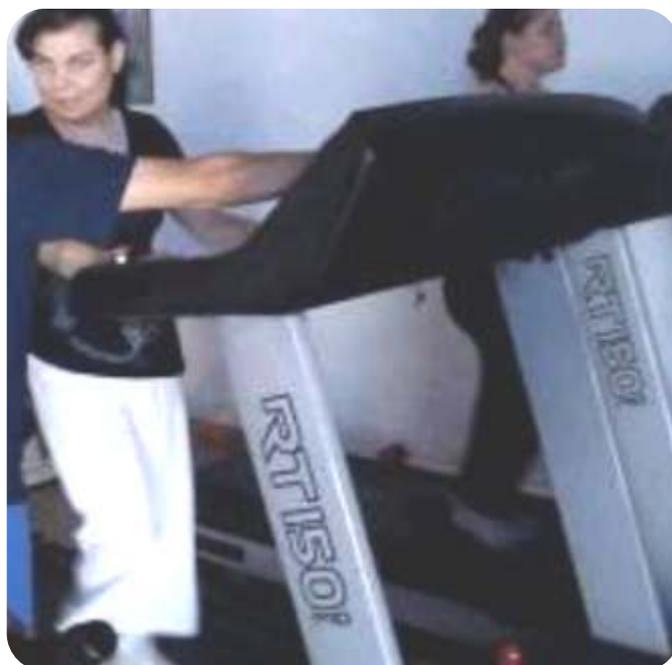


La Organización Mundial de la Salud define a este término como un estado completo de bienestar físico, mental y social. Asimismo la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad afirma que tienen el derecho a gozar de las prestaciones de salud, sin discriminación, debiendo ser gratuita o a precios accesibles, con calidad y respeto a su dignidad.

La salud es parte de la calidad de vida a la que todos los seres humanos aspiramos. En los programas de Transición a la vida adulta es necesario contemplar los aspectos ligados a la salud en forma transversal, desde un abordaje holístico para considerar los cambios psicofísicos, nutricionales y emocionales del joven en esta etapa. Tanto él como su familia tienen el derecho y la obligación de conocer las implicancias médicas y psicológicas de esta nueva etapa. Es fundamental que conozcan las leyes que existen en su país y los servicios de salud disponibles en su comunidad para poder acceder a prestaciones como: cobertura médica/seguro social, especialistas para tratamientos específicos o emergencias médicas. En virtud de que las condiciones de salud en la adolescencia tienden a complejizarse, lo cual tiene una incidencia directa en la vida adulta, es necesario que en el proceso de transición se contemple la coordinación de los servicios de salud (médicos, fisioterapia, fonoaudiología, psicología, entre otros).

Una buena práctica:

G. de Argentina nació hace 31 años con sordoceguera a causa de rubeola congénita y en la actualidad vive en una residencia con el apoyo de personal capacitado. Respecto al cuidado de su salud desde muy pequeña y a partir de una mala experiencia en un hospital, rechaza de forma sistemática las revisiones médicas, presentando miedos incontrolables. Durante muchos años la familia no consiguió la conformación de un equipo médico que atendiera en forma integral sus necesidades en el área de salud. Esta meta largamente esperada pudo concretarse hace 2 años con la formación de un equipo colaborativo integrados por el centro de Adultos al que asiste, la residencia y la familia, coordinando los servicios de profesionales como psiquiatra, médico de cabecera, dentista, oculista y bioquímica, quienes realizan controles periódicos a la joven. Estos logros mejoraron ampliamente la calidad de vida de G. y su familia.



G. en el gimnasio y disfrutando de la piscina con su mamá



SEXUALIDAD

La Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud expresan que Sexualidad es una dimensión fundamental del ser humano y se practica y expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos. Es importante que sea considerada desde una mirada integral como una habilidad social/sexual y se planifiquen estrategias para la vida adulta de los jóvenes con discapacidad múltiple. Su enseñanza comienza desde temprana edad, proporcionando a los niños conceptos básicos acerca del conocimiento de su cuerpo y de sus posibilidades, la identidad de género, el respeto, cuidado e higiene, entre otros.

A fin de propiciar conductas apropiadas en la etapa adolescente en relación a las diferentes manifestaciones sexuales, resulta fundamental introducir ciertas pautas para la identificación de aquellas que pertenecen al ámbito de la privacidad y permitir las que producen su bienestar. En el programa individual es necesario contemplar de manera transversal aquellos contenidos y conductas acordadas entre el joven, la escuela y la familia, con el fin de promover de manera colaborativa las que se consideren apropiadas a cada etapa de vida.

Compartiendo buenas prácticas:

El año 2010 se realizó en una organización de Chile un “Taller de Sexualidad para jóvenes” como respuesta a la necesidad de abrir y presentar la temática de manera concordante con las experiencias e inquietudes propias de un grupo de estudiantes que estaban en procesos de Transición a la Vida Adulta y que presentaban habilidades comunicativas y sociales que les permitían abordar aspectos biológicos, psicológicos y sociales ligados a la sexualidad. Es por esto y tomando en cuenta las características de los estudiantes se optó por utilizar un formato de taller, enfocando su metodología en el trabajo grupal participativo, haciendo parte a profesores, estudiantes y sus familias con el fin de generar las herramientas que surgidas desde sus propias inquietudes permitieran fomentar el crecimiento y desarrollo de cada uno de los estudiantes.

El trabajo fue progresivo y se impartieron los conocimientos de manera pausada utilizando estrategias de lectura de casos, diálogos de sus experiencias, debates, discusiones y entrevistas. La información presentada fue sencilla y clara utilizando imágenes y material concreto para asegurar la comprensión de los contenidos.

El encargado de ejecutar estos talleres fue el Psicólogo de la Institución y las temáticas que se abordaron fueron: “¿Qué entendemos por sexualidad”, “Nuestro cuerpo”, “Las relaciones de pareja”, “Sexo y reproducción” y “Vida sexual sana y responsable”, a partir del desarrollo de cada tema los estudiantes manifestaron al grupo sus opiniones y plantearon sus dudas. Al finalizar el taller los estudiantes fueron capaces de comprender que la sexualidad es una parte importante de sus vidas, permitiéndoles fomentar su madurez y los sentimientos positivos acerca de sí mismos y de otros.

V., una de las jóvenes que participó de dicho taller comparte su experiencia: “Hicimos un taller de sexualidad para comparar las diferencias entre hombres y mujeres y como tenemos que cuidar nuestro cuerpo, me pareció bien porque yo igual sabía pero algunos de mis compañeros no y nos pudimos ayudar entre todos. Como estamos en la edad en que nos gustaría tener pareja hablamos de los remedios o pastillas anticonceptivas que debemos tomar para no tener bebés. También hablamos de cómo podemos enfrentar los cambios que tenemos en nuestros cuerpos y cómo tenemos que protegerlos, que es privado y sólo nosotros elegimos quien está a nuestro lado. De las relaciones de pareja y que no nos podían agredir o violentar ni físicamente ni psicológicamente porque nos sentimos mal, sin ganas de seguir, con depresiones y eso me hace mal porque después tendré otra pareja y voy a tener miedo que me pase lo mismo y tengo que estar bien, proteger mi cuerpo... Me gustó el taller porque uno aprende más de lo que ya sabía o cosas que no se acordaban o algunos de mis compañeros no sabían muchas cosas porque sus familias no hablaban de esos temas con ellos y por eso nos sirvió a todos”.



Jóvenes participando del taller, conversando y preparando los materiales de trabajo

ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD- TRANSPORTE



En el marco de la orientación y movilidad, la enseñanza en el uso del transporte cobra una importancia especial en esta etapa de la transición a la vida adulta, sobre todo en aquellos jóvenes que logran cierto nivel de independencia. Es necesario propiciar experiencias de participación comunitaria donde puedan utilizar la variedad de transportes disponibles en su lugar de residencia. Para ello es importante realizar un inventario ecológico de la comunidad y de los lugares donde el joven frecuenta, qué medios de transporte existen, cuáles son los que necesita de acuerdo a sus lugares habituales. Es recomendable iniciar las prácticas con el transporte que utiliza habitualmente para moverse (sea este público o privado). Utilizar puntos de referencia, algún modo de protección, rastrear, aceptar la guía de un acompañante vidente y también el uso del bastón, pueden facilitar los desplazamientos que el estudiante necesite realizar cotidianamente. Es importante además contemplar la enseñanza de diferentes sistemas de comunicación y de nuevas tecnologías (GPS, Tablets, teléfonos celulares) las que pueden configurarse como recursos de apoyo a la movilidad. También en esta área de trabajo se deben hacer las coordinaciones necesarias y hacer campañas de sensibilización a las personas implicadas en los medios de transporte de la localidad así como con los organismos estatales y la policía de tránsito velando porque la comunidad cuente con las señalizaciones claras, adecuaciones y accesibilidad para las personas con discapacidad.

Compartiendo algunas imágenes de buenas prácticas:

A. es actualmente una adulta de 31 años que ingresó a una Institución de México hace 10 años debido a sus necesidades visuales y cognitivas.

En la misma, se lleva a cabo un programa llamado “proyecto de vida futura”, donde el joven, familiares y profesionales planifican su vida futura en función de sus intereses, deseos y sueños. En este contexto, A. expresó su deseo de estudiar, trabajar, tener una familia, amigos, ir a fiestas, entre otros y a partir de esto el equipo inició la búsqueda de los espacios y de las habilidades que necesitaría cubrir para cada uno de ellos.

Uno de sus deseos fue desplazarse con autonomía por lo que iniciamos su capacitación del uso del bastón blanco, comenzando en pequeños espacios, aprendiendo información personal, nombre de personas y calles, reconociendo lugares de uso cotidiano y medios de transporte, identificando puntos de referencia visuales, auditivos, olfativos y táctiles. Luego de este proceso de entrenamiento contaba con las habilidades para poder trasladarse sola hasta su casa pero no recordaba el nombre y el orden de las estaciones del metro. Para ello se implementó el uso de una pulsera de cuentas y un dije, con la consigna de que cada vez que se abrieran y cerraran las puertas del vagón debía pasar una cuenta y así hasta llegar al dije, el cual indicaba que debía bajar del metro y traspasar. Allí debía esperar hasta llegar a la estación que olía a cebolla, punto de referencia que le indicaba que a la siguiente estación debía bajar ya que estaba cerca de su casa.

Este logro le abrió un mundo de posibilidades, de retos pero también de peligros que poco a poco se han abordado y procurado prevenir. Actualmente ella se traslada con autonomía a su lugar de trabajo recurriendo a los apoyos que necesita de acuerdo a cada ocasión.



A. trasladándose a su lugar de trabajo utilizando el transporte público

COMUNIDAD

La comunidad es el conjunto de recursos que conforman el escenario donde los jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera pueden experimentar e interactuar con otros. En primer lugar es fundamental tomar en cuenta el derecho que todas las personas tenemos a vivir y a ser parte activa de la comunidad. Es por ello que un programa de transición a la vida adulta tiene que planificar el mayor número de oportunidades para que los jóvenes puedan realizar actividades en la comunidad cercana a su hogar, al centro educativo que asiste y de su ciudad. Para que sus experiencias comunitarias sean exitosas es necesaria la sensibilización de los vecinos que rodean al joven en su barrio. Esto puede facilitarse mediante la realización de un inventario ecológico con el objetivo de conocer qué lugares rodean al joven y son importantes para que pueda interactuar y relacionarse positivamente.

Cuando hablamos de comunidad tenemos que mencionar el rol importante que cumplen los intérpretes, mediadores o interventores. Una persona con sordoceguera o con discapacidad múltiple necesita de ellos para poder interactuar con mayor independencia en diferentes lugares y espacios comunitarios.

Lo importante de promover la inclusión social y comunitaria, es abordarla de forma integral, de conocer los servicios comunitarios (públicos o privados, recreativos, ocupacionales, laborales, religiosos, entre otros), para hacer uso de ellos como apoyos durante el proceso y mejorar así la calidad de vida del joven- adulto.



M. aprendiendo orientación y movilidad

Una experiencia de buenas prácticas:

M. es una mujer con sordoceguera que vive en Costa Rica y tiene tres hermanos con la misma discapacidad. Ella se comunica por medio de señas formales táctiles. M. y sus hermanos no tuvieron la oportunidad de recibir educación formal hasta la edad adulta por lo cual se comunicaban con señas naturales, inventadas por el grupo de hermanos, dada su necesidad de comunicarse entre ellos y con sus familiares.

Cuando se inició el proceso de enseñanza-aprendizaje, el servicio se trasladó al hogar y a la comunidad de los hermanos para brindarles atención, en su contexto real, abarcando diferentes áreas, como: vida diaria, orientación y movilidad, proyectos ocupacionales, cuidado personal, recreación, comunicación y socialización, sin dejar de lado, el acompañamiento en situaciones de la vida que se fueron presentando a través de los años (la muerte de su madre adulta mayor, contribuir al proceso de asumir a los cuatro hermanos por parte de un miembro de la familia, detectar y buscar posibles soluciones a situaciones de violencia, situaciones de desventaja económicas y legales, mejoras en la infraestructura del hogar, ofrecer servicios de psicología y trabajo social a la encargada de los hermanos, entre otros). Fue básica la construcción de redes de apoyo familiar y comunal para afrontar las circunstancias difíciles que se presentaron.

M. avanzó cada día más en sus destrezas, habilidades, capacidades y experiencias, se la orientó en la búsqueda de opciones ocupacionales y laborales, para continuar construyendo su proyecto de vida, por lo que se tramitó el ingreso a un centro de atención integral para personas con discapacidad, que se encuentra cerca de su comunidad, donde actualmente asiste. Además, tomando en cuenta sus conocimientos previos en tejido, se buscó recursos dentro de la comunidad para nuevos aprendizajes en el área, por lo que se diversificaron los productos que confecciona y con este trabajo, apoya a su familia a nivel económico.



M. con sus hermanos en su casa



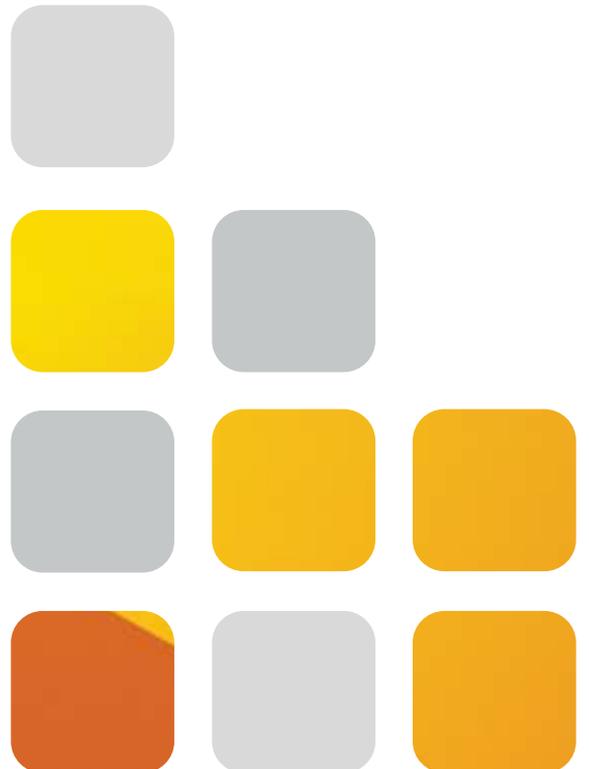
M. en el centro de adultos al que asiste actualmente



M. trabajando en sus labores de tejido



M. comunicándose



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Documentos de Naciones Unidas: enable Los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. En: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>

- Burges, H.; Iglesias, R.; Laynes M.; López Masís, R.; Nolla S.; Romero S.; Rubiolo P.; Soza Á. (2008). Proceso de transición a la vida adulta. Documento elaborado con el aporte de Programa Hilton Perkins América Latina y Fundación Once América Latina (FOAL). Córdoba. Argentina.

- López, R. (2006). El rol de la educación especial en el nuevo milenio y su relación con la participación de jóvenes y adultos con discapacidad visual. Ponencia presentada en la 11 Conferencia Mundial de ICEVI. Kuala Lumpur, Malasia.

- Organización de las Naciones Unidas [ONU] (2007). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Organización Mundial de la Salud. (2012). Guías para la RBC. Componente de Subsistencia. En: http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html



Fundación ONCE - America Latina
FOAL

foal.once.org/FOAL/es/

Perkins
INTERNATIONAL

www.perkinsla.org