



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/04
FEBRERO2010

ARTÍCULOS

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 Universidad 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 posibilitado 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).

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 inclusiva 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 vigostkyiana, *"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 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 requisitos 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 siempre 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. Desenvolverse 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 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 positivamente, ya que posibilita a los otros adultos vivenciar 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 más 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 promocione al secundario y egrese de él; sí 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.integrated.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.