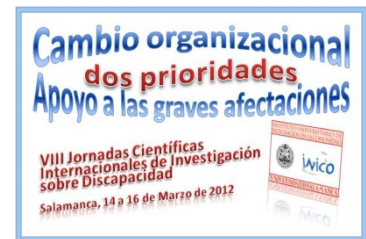


**Opciones y Apoyos para la Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad Intelectual (OAT):  
Construyendo camino hacia el desarrollo desde una nueva mirada**

I.E. Restrepo<sup>1</sup>

*Corporación TransiciónEs Crecer y Universidad del Rosario, Colombia*

---



---

<sup>1</sup> Directora OAT. E-mail: itarestrepo@gmail.com

Una propuesta de transición a la vida adulta en un modelo de inclusión donde cada uno de los protagonistas compartirán los aprendizajes, experiencias y retos bajo un modelo de apoyos “hecho a la medida”...que éste sea un camino posible para todos.

## **Introducción**

Colombia, se enfrenta a nuevas y numerosas generaciones de jóvenes con discapacidad intelectual (JDI), un buen número de estos jóvenes se encuentra relegado a su hogar, con escasas o ninguna oportunidad de inclusión social y con el único apoyo de algunos de los miembros de su familia, que en la mayoría de los casos es únicamente la madre. Otros, una vez terminada la escolarización, han podido continuar su proceso de formación en entornos institucionalizados protegidos y artificiales con enfoque terapéutico-rehabilitador, que no favorecen en nada la extrapolación o generalización de los aprendizajes a espacios reales, de vida personal, familiar y comunitaria. Frente a este panorama y las necesidades que de él se derivan, surge en el año 2010, Opciones y Apoyos para la Transición a la Vida Adulta (OAT), como iniciativa de un grupo de familias organizadas (TransiciónEs Crecer), quienes en alianza con la Academia y la Empresa Privada, buscan desarrollar e implementar con y para los y las jóvenes con discapacidad intelectual, un programa pionero en Colombia de transición hacia la vida adulta en espacios reales de formación, en el contexto universitario, que les facilite a los JDI el desarrollo de proyectos propios de vida productiva y plena, con metas como la inclusión laboral, la formación profesional o técnica, o proyectos productivos en diferentes modalidades. Su núcleo esencial de desarrollo es la realización de un trabajo sistemático de orientación personal y profesional acorde con las actuales definiciones y conceptos de discapacidad intelectual y del Modelo Social de discapacidad, que desde el paradigma de apoyos, busca incidir en mejorar la calidad de vida de los jóvenes y sus familias, por cuanto, la transición a la vida adulta genera en el entorno familiar nuevas dinámicas de relación y retos, que rompen con modelos de sobreprotección y desvalorización que se constituyen como obstáculos de crecimiento y autogestión de los jóvenes. Dichos cambios de actitud requieren de procesos, apoyos y acompañamiento a las familias, con miras a transitar de esquemas tradicionales de receptores de servicios y asistencialismo, a actores de cambio social y cogestores de proyectos.

El programa OAT, se estructura a partir de unos supuestos conceptuales y contextuales que orientan el trabajo cotidiano de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual, los que se describen a continuación:

### **Discapacidad/Pobreza**

El documento “Para cumplir la promesa: realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad hasta 2015 y después de esa fecha” (ONU, 2010), el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (2006), constituyen un marco de referencia, para analizar los resultados, progresos y problemas relativos a la condición de las personas con discapacidad.

Aunque, se han realizado algunos progresos en incluirla, la discapacidad sigue siendo “invisible” en la mayoría de las prioridades del desarrollo. “Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad y dos mil millones, un tercio de la población mundial se ven afectados indirectamente por la misma. Estas cifras superan las tradicionalmente consideradas en los setentas del 10 % y alcanzan un 15% de la población mundial en 2010. Este colectivo tiene los

peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, la menor participación económica y las tasas de pobreza más altas” (OMS, Banco Mundial, 2011). Luego, es claro el llamado a integrar la perspectiva de discapacidad en los Objetivos de Desarrollo del Milenio, ya que su exclusión implicará la imposibilidad de alcanzar las metas para la población general.

Colombia, al ratificar la Convención de derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas del 2006, en mayo del 2011, se compromete como país vinculante a cumplir estos objetivos y refuerza la convicción de que la discapacidad es una prioridad en materia de derechos humanos y de desarrollo, no obstante, es evidente que el tema fundamental de Derechos Humanos para esta población, así como para otros grupos vulnerables no está resuelto y dista de resolverse de cara a las crisis que enmarcan el primer decenio del siglo XXI (Cermi, 2009).

### **Crisis Vs. Oportunidad: Economías alternativas solidarias como modelos de Desarrollo desde la ética y la dignidad.**

El enfoque de derechos corre el riesgo de consumirse en la retórica. Tal como lo evidencia el Informe de Naciones Unidas, los países que han resuelto y avanzado en la cobertura de educación, salud, empleo y otros altos índices de desarrollo, muestran resultados poco alentadores en relación a la población con discapacidad. Por consiguiente, la realidad exige una reflexión que trascienda a las causas de la marginación, la pobreza y la exclusión de las poblaciones vulnerables y que abarca no sólo un tema de barreras socio económicas sino que exige un planteamiento desde los códigos éticos y de dignidad a la luz del modelo de desarrollo prevalente.

Sin duda, la tendencia eugenésica moderna en relación a la “imperfección” de la persona con discapacidad no sólo se manifiesta y se traduce en altas tasas de “aborto terapéutico”, sino que delata la doble moral moderna en la eutanasia social pasiva de la marginación y la exclusión de este colectivo ( Flórez,2007).

Este dilema se hace más evidente en relación al colectivo con discapacidad intelectual que plantea si la **minusvalía** resulta exclusivamente de la condición de pobreza que acompaña a esta población, o si es su condición intelectual, la que lo condena indefectiblemente a un menor valor social y humano. ¿Sería posible reconocer en su diversidad funcional intelectual una **plusvalía social** que centra la dignidad en el valor de la solidaridad, la transparencia, la generosidad y no en medidas psicométricas de coeficiente intelectual? O son éstos valores incompatibles con el modelo de desarrollo prevalente?

Bajo esta premisa, se debe replantear el tema de inclusión y el modelo social de discapacidad, ya que la discapacidad no resulta estrictamente de la relación excluyente entre el contexto y la persona sino que es resultado de un contexto y un modelo de desarrollo excluyente por naturaleza, luego, por definición, generador de discapacidad. En este sentido, el reto de la inclusión no estaría enfocado a estrategias de “ajustes razonables y accesibilidad” que permitan a este colectivo ser parte del sistema, sino por el contrario, que le permitan salirse del mismo, planteando modelos alternativos de desarrollo más éticos, dignos y solidarios, basados en la justicia y la libertad lo cual trasciende la discusión a lo ético, a lo económico y a lo estructural.

Esta discusión que se desarrolla en la actualidad en las esferas de la economía mundial, señala la necesidad de cambios estructurales no solo en los países en desarrollo sino también en los industrializados, para impulsar un nuevo paradigma de economía social y solidaria que incorpore nuevas prácticas económicas, políticas y sociales capaces de responder a las crecientes demandas de los colectivos que reclaman por justicia social, por la equidad, por el fin de los privilegios, por una

genuina democracia participativa, por gestiones transparentes en la gestión pública y en los negocios y por empoderamiento de quienes menos tienen, para abrirle las posibilidades de ser artífices de su propio desarrollo ( Reintjes, 2004).

Los Objetivos del Milenio, se podrán lograr cuando el tercio de la población mundial, los dos mil millones de personas directa o indirectamente afectadas por la pobreza y la discapacidad, se empiece a movilizar en búsqueda de nuevas alternativas de producción solidaria, en modelos de Dignidad y Emprendimiento Social, bajo modelos económicos consecuentes con las conquistas sociales de este colectivo y el avance en materia de derechos humanos.

Trascender el discurso de derechos implica avanzar en el diseño de nuevos modelos de economías solidarias, como alternativas productivas que partan de los mismos colectivos de PCD y sus familias.

La constitución de redes de apoyo no solo desde lo social sino desde lo económico, pueden constituir una alternativa para impactar la situación de pobreza y generar modelos de desarrollo más éticos, con beneficios económicos y sociales para esta población y además valores prácticos y esenciales para el crecimiento de la sociedad en general, bajo un modelo de desarrollo humano que se traduzca en Plusvalía social. Las alternativas y propuestas deben superar el asistencialismo, consolidarse bajo la autodeterminación y el derecho y proponer modelos solidarios económicos para la productividad.

### **La Transición y la Inclusión desde una mirada sistémica**

¿Cómo estructurar un sistema de apoyos en un modelo social caracterizado por la individualidad y la falta de solidaridad, cuya base es además un sistema económico basado en la competitividad y el individualismo?

El modelo de Opciones y Apoyos para la Transición a la vida adulta (OAT) propone una concepción sistémica, que centra la mirada en el contexto como objeto de transición no para hacer los “ajustes razonables” que permitan la inclusión, sino para que identifique las funciones que le impiden ser incluyente. Luego, la inclusión plena implicaría una transición “intrínseca” del sistema que genere permanentes tensiones y contradicciones que de no verificarse, ponen en entredicho el real sentido sistémico del cambio y la transformación.

El modelo busca poner en evidencia y al descubierto las funciones que hacen del sistema prevalente un ente excluyente de la diversidad. De lo contrario, estaríamos hablando de coaptación, mimetización que no es más que la invisibilización de lo diverso. Luego la diversidad debe incomodar, confrontando el “*estatu quo*”, para resaltar su naturaleza: diferencia (***dis-ferens: dos caminos***). Es sólo en ese encuentro de diferencias y de caminos, donde se evidencia la naturaleza de lo humano.

La interdependencia y la solidaridad, consolidados en redes de apoyo, constituyen las funciones del sistema que lo transforma de manera permanente. Al hablar de derechos, no se contratan servicios externos al sistema sino que los servicios se transforman, redefinen y recrean incorporándose como red de apoyo, no para intermediar los derechos, sino para facilitar y promover su ejercicio.

Y este principio se aplica en un modelo sistémico de inclusión, a todos sus componentes: la educación, la salud, y el empleo.

Desde esta perspectiva surgen las contradicciones en todos los componentes del sistema, que se traducen en tema de análisis, estudio y reflexión para nuestro modelo.

### **El Contexto Universitario: Un laboratorio para las Buenas Prácticas**

La solidaridad (del latín *soliditas*: sólido) del sistema le permite moverse, transformarse y cambiar sin romper las conexiones, que en nuestro caso se construyen en el reconocimiento del otro y su dignidad.

La inclusión permite generar nuevas relaciones sociales y humanas basadas en el reconocimiento del "otro" desde la diversidad, el respeto, la dignidad y el valor de lo humano, resultando en la posibilidad de nuevos modelos de desarrollo humano más éticos y solidarios y poniendo en evidencia que la humanidad no depende exclusivamente de medidas sicométricas de coeficiente intelectual y/o medidas de competitividad y productividad sino que nace de nuevas formas de relacionarse que se aprenden en la convivencia solidaria, convirtiendo las relaciones humanas renovadas en la mejor forma de repensar la sociedad y construir conocimiento.

Como sociedades históricamente homogeneizadoras, clasificadoras, seleccionadoras, aprendemos a segregar y a ocultar lo que rompe con los códigos de lo estético, lo "normal". La función de la academia más que legitimar y validar paradigmas de "normalización" consiste en visibilizar y exaltar la diferencia como manifestación de lo humano y lo diverso y aprender en un diálogo entre saberes y maneras diversas de ser y estar en el mundo, la construcción de sí mismo y del otro, aludiendo al concepto: Ubuntu: "Yo soy lo que soy por lo que somos todos" (de una traducción de pacifista africano Leymah Gbowee).

Re-significar el sentido de lo verdaderamente humano, en la convivencia con el otro, se convierte en una oportunidad para descubrir el sentido de la dignidad desde la libertad.

Por esto, el contexto universitario cobra relevancia por ser el lugar donde se gestan y trascienden paradigmas. Visibilizar la discapacidad exige a la academia el compromiso de generar y promover alternativas desde la perspectiva de los derechos humanos y del desarrollo y constituye una oportunidad única para sensibilizar y evidenciar la necesidad de incorporar en los contenidos curriculares nuevas dimensiones del conocimiento basadas en relaciones humanas antes desconocidas por la prevalencia de modelos segregados.

Nuevos currículos para el Desarrollo que surgen de nuevas relaciones humanas y consolidan un resignificado de la discapacidad como condición diversa de lo humano, valorada desde la plusvalía de la diferencia de todos los seres humanos en una sociedad. Es así como el programa incorpora recurso humano en prácticas de formación y de investigación en diferentes disciplinas como salud (medicina, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del lenguaje) derecho, economía, y administración de empresas.

Un modelo de Formación y de Inclusión en este contexto, se convierte en un curriculum universal en la medida en que permea, cuestiona y transforma la realidad, de TODOS.

Es el laboratorio donde se aprenden y construyen las buenas prácticas desde la transdisciplinariedad de la realidad y su permanente redefinición desde nuevos códigos y relaciones.

### **Mirada de Derechos: ¿cuánto cuesta? el paradigma de apoyos debe replantear los costes extraordinarios de la discapacidad**

Los nuevos enfoques y miradas de apoyo deben traducirse en modelos económicos que permitan cuantificar y medir el costo extraordinario de la discapacidad históricamente calculado en modelos medicalizados y segregados de servicios, bajo el Modelo médico/rehabilitador (Ríos, 2011).

Los servicios para “atender” la discapacidad bajo una mirada asistencialista han generado una intermediación que encarece la atención, al focalizar estas poblaciones bajo un enfoque de riesgo en modelos protegidos y marginados de la sociedad.

El enfoque de derechos debe reflejarse en la medición de los costes de los apoyos en espacios inclusivos (Educación, salud, empleo, cultura, recreación, etc) con la autonomía para invertir y dirigir los recursos de la mejor manera en que se logre focalizar sin segregar para brindar los apoyos estrictamente necesarios e incluir sin invisibilizar para no obviar los apoyos requeridos, permitiendo estructurar un sistema racional y justo de apoyos que facilite el ejercicio pleno de los derechos. Este modelo genera conflicto en cuanto a la legitimación de los saberes, los modelos verticales y asistenciales tradicionales, pero sobretodo frente a la distribución, direccionamiento y utilización de los recursos.

La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) que implementa el programa OAT, permite cuantificar y estructurar los apoyos, de manera que puedan reflejar de manera objetiva el impacto del programa no sólo en lo cuali/cuantitativo, sino en lo económico, determinando el costo del óptimo apoyo para cada individuo. Traducir en un modelo económico la SIS, como un modelo para medir los costes extraordinarios, permite reproducir y difundir con mayor objetividad y medición de impacto el modelo OAT en los diferentes escenarios y sin duda racionaliza y redefine los costes extraordinarios históricamente argumentados.

### **Juventud y Transición a la Vida Adulta (TVA)**

La Juventud ha sido históricamente un ciclo vital invisible para las personas con discapacidad Intelectual (PDI). Además de infantilizarlos socialmente, la falta de oportunidades en la educación secundaria y media, así como la exclusión de los espacios sociales productivos, marcan una gran brecha social que obliga a los jóvenes a replegarse de nuevo a espacios domésticos y segregados, perdiendo una inmensa inversión personal, familiar y social de capital humano. En Colombia, se estima que un 70 % de los jóvenes con discapacidad Intelectual, no tiene acceso a ningún tipo de educación después de los 20 años (DANE, 2005; MEN, 2002). El generar oportunidades de participación y productividad para los jóvenes, valida y justifica la inversión social que se haga con esta población durante la primera infancia. La medida real de desarrollo, está en el lugar social que ocupen las personas con discapacidad, como parte constitutiva de la sociedad, no como población “vulnerable” excluida del círculo productivo.

Los programas de Transición a la Vida Adulta (TVA) , implementados por ley en otros países antes de terminar la educación secundaria, han demostrado ser una alternativa adecuada para que los alumnos con necesidades educativas especiales se capaciten en sus destrezas y maduren en sus capacidades, permitiéndoles acceder más adelante al mundo laboral y productivo en un marco inclusivo, o continuar su capacitación técnica o profesional para aquellos que pueden avanzar en los procesos de formación con apoyo.

### **Descripción del Programa**

OAT mediante la estructuración de un proceso sistemático y sistémico de apoyos, que le permite al JDI clarificar sus expectativas de futuro y lograr un mayor grado de autonomía en la toma de decisiones trascendentales en su proyecto de vida, tiene como propósito favorecer la transición a la vida adulta de JDI, con miras a lograr una mayor calidad de vida.

Es así como a partir de un proceso de Planeación Centrada en Persona y Familia (PCPF) y de la medición de los apoyos individuales mediante la Escala SIS (Verdugo, Arias & Ibañez, 2007) se identifican y estructuran con el equipo profesional de transición conformado por médico, psicólogos, terapeutas ocupacionales, terapeutas del lenguaje y educadores; el joven y sus redes de apoyo natural, el sistema de apoyos que le permite mediante un Plan de Apoyos Individualizado -PAI-, ir desvaneciendo, sustituyendo o implementado los apoyos que promuevan su inclusión plena en la sociedad (Verdugo, 2011). El racionalizar los apoyos profesionales y terapéuticos y sustituirlos por apoyos naturales y reales en los diferentes contextos en que interactúa el joven, optimiza y redimensiona los costes extraordinarios que se le han atribuido a la atención psicosocial de este colectivo y generan un nuevo valor social que se traduce en nuevas relaciones sociales mediadas por valores como el respeto por la diversidad y la solidaridad, que constituyen sin duda una plusvalía social (Figura 1).

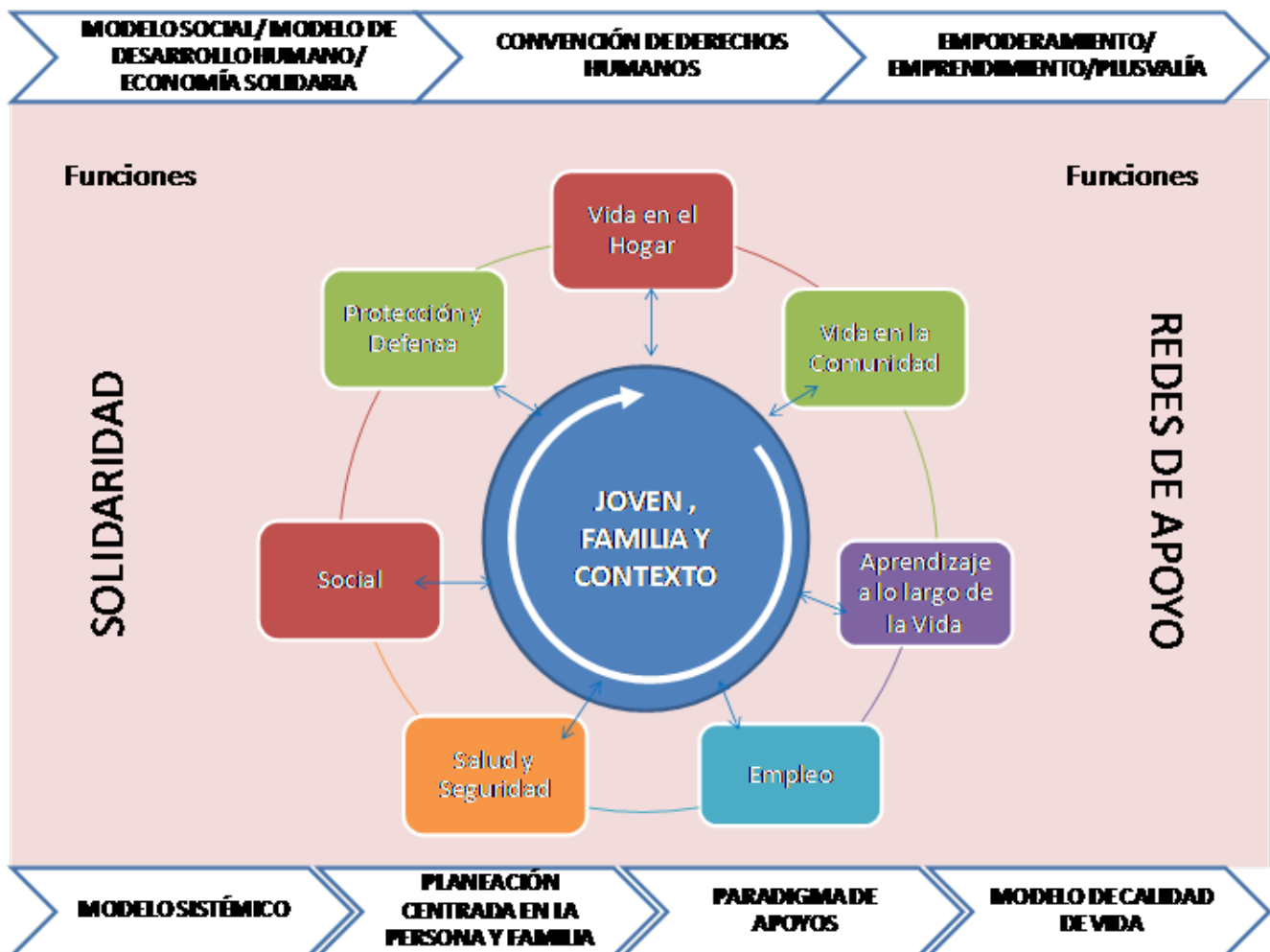


Figura 1. El Programa OAT

El PAI se desarrolla en ocho ejes que corresponden con las Áreas de Apoyo definidas por la Escala de Intensidad de Apoyos -SIS-: actividades de vida en el hogar, aprendizaje a lo largo de la vida, salud y seguridad, protección y defensa, empleo, vida en comunidad y participación social.

A lo largo de la semana, en 30 horas, se desarrollan una serie de actividades de formación para los jóvenes, en las que en función de su PAI, se avanza en el logro de competencias para la vida, que favorezcan su inclusión real en la sociedad, estas actividades se llevan a cabo tanto en el aula de clase, como en espacios comunitarios, dentro y fuera de la universidad, e incluyen formación en TICs, en deporte y tiempo libre y en actualidad. Adicionalmente, y en virtud de la importancia que la inclusión laboral cobra en la transición a la vida adulta, se ha formulado un plan de formación sociolaboral que responde a tres fases: la primera, es de introducción a la vida laboral, en la que se trabajan entre otros aspectos, habilidades y hábitos personales en el trabajo, actitudes ante el trabajo, control emocional y relaciones interpersonales; la segunda denominada práctica in situ, corresponde a unas pasantías laborales en el ámbito universitario, cuya intensidad horaria se incrementa en la medida en que avanza cada joven en el desarrollo de competencias socio-laborales y por tanto, disminuye la intensidad de los apoyos requeridos. En esta fase, los jóvenes a partir de un diagnóstico de sus potencialidades y capacidades, y de un análisis de puesto por parte de una terapeuta ocupacional, llevan a cabo unas pasantías en las diferentes dependencias de la Universidad, debidamente apoyados por profesionales formados para ser sus tutores laborales.

En la tercera fase, de formación dual, el modelo pretende organizar una red o banco de empresas de familias y de empresas familiares, de diferente naturaleza y en diferentes sectores, que además de ser espacios reales de formación para las PCD, facilitarán el acceso al mundo laboral una vez terminada la formación. Esta propuesta se enmarca en la concepción que una sociedad tan estratificada y desigual como la colombiana, favorece a la vez la implementación de redes de apoyo, capaces de trascender los estratos por un fin común, que desvanece las marcadas diferencias sociales: el de generar oportunidades y un futuro digno para las nuevas generaciones de hijos con discapacidad intelectual.

El impacto del modelo ha sido medido en el curso de un año y arroja resultados importantes para los jóvenes, las familias y la comunidad universitaria, ya que el entorno inclusivo de la universidad es ideal para que los jóvenes adquieran las habilidades polivalentes requeridas antes de incorporarse al mundo laboral.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAID). (2011). *Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11 Ed. (Traducción Miguel Ángel Verdugo). Madrid: Alianza.
- Comité Español de representantes de personas con discapacidad [CERMI] (2009). *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Número 43. Colección Cerme. Recuperado el 20 de mayo de 2011 de <http://www.cerme.es/es-ES/ColeccionesCerme/Cerme.es/Paginas/Inicio.aspx>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2005). *Censo Colombia*, Bogotá: Autor.
- Flórez, J. (2007). Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario. *Revista Síndrome de Down*, 24, 71-79.
- Martínez, B. (2011). *Pobreza, discapacidad y derechos humanos. Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en los derechos humanos*. Colección Convención ONU, 4.
- Ministerio de Educación Nacional de Colombia [MEN] (2002). *Plan Sectorial 2002-2006: "La Revolución Educativa"*. Bogotá: Autor.
- Organización de las Naciones Unidas (2010). *"Para cumplir la promesa: realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para las personas con discapacidad hasta 2015 y después de esa fecha"*. Recuperado el 8 de enero de 2012 de <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/15836/3-4-4/para-cumplir-la-promesa-realizacion-de-los-objetivos-de-desarrollo-del-milenio-para-las-personas-con-discapacidad-hasta-2015-y-despues-de-esa-fecha-in.aspx>
- Organización Mundial de la Salud [OMS] y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado el 8 de enero de 2012 de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf)
- Reintjes, C. (2004). Innovación y transformación de la sociedad y de la economía, construyendo una verdadera democracia social, política y económica. *Ecología Política*, 27, 63-75.
- Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de intensidad de apoyos [SIS]*. Madrid: TEA.