

## **PARENTS FOR POWER**

Conferencia de la **Dra. Corrine Donley**

Centro CIEL, Barcelona, 13 de marzo de 2010

### **Biografía**

La **Dra. Corrine R. Donley** obtuvo su doctorado en Análisis Aplicado de la Conducta en la Universidad de Columbia en New York (EEUU). Es autora y coautora de varios artículos en revistas científicas sobre su efectividad en las escuelas, en el tratamiento de conductas agresivas y auto-lesivas y en la adquisición de lenguaje. Sus investigaciones han sido presentadas en congresos nacionales e internacionales.

Considerada una experta en el estado de New Jersey (EEUU), era requerida por otros profesionales para resolver situaciones difíciles y punto de referencia para el tratamiento de muchos casos especiales, hasta que reorientó su actividad profesional hacia la docencia universitaria. Es profesora retirada del departamento de Educación Especial de la Universidad de Wisconsin.

En la actualidad trabaja para el Estado de Wisconsin en la desinstitucionalización de adolescentes y adultos. Trabaja intensamente formando al personal que trabaja en estos casos específicos. También ha creado una fundación para becar la formación en ABA de los estudiantes que no puedan pagar sus estudios. Fundadora de ABA Wisconsin, ha recibido varios premios por su colaboración en el campo de la educación.

---

### **Resumen de la conferencia**

Las experiencias norteamericanas de transición de la educación secundaria al mundo laboral de las personas con TEA son recientes.

En los Estados Unidos han sido los padres de las personas con diversidad funcional quienes han marcado la diferencia en relación a la atención que reciben, puesto que ellos son quienes mejor conocen sus necesidades educativas. Es necesario que los padres se organicen a través de asociaciones y que contacten con otros padres que ocupen puestos de poder, como sucedió en Estados Unidos. Los mejores resultados se producen cuando los padres trabajan colectivamente y aprovechan todos los perfiles y recursos individuales de quienes forman la asociación. Es importante que las asociaciones se unifiquen, y que su lucha no sea en las comunidades autónomas, sino directamente en el gobierno central.

Las asociaciones que han luchado por el cambio en un largo proceso son:

La **UCP** (United Cerebral Paralysis, <http://www.ucp.org>), nació en 1948.

La **ARC** (Association for Retarded Citizens, <http://www.thearc.org>) nació en 1950. La Dra. Donley fue miembro activo de esta asociación desarrollando proyectos de desinstitucionalización.

La **Autism Society of America** (<http://www.autism-society.org>), formada actualmente por padres y profesionales, data de 1965. Recientemente han dedicado un número de su revista, "Autism Advocate", a la transición a la vida adulta.

**Autism Speaks** (<http://www.autismspeaks.org/>) surge durante la década de los 90.

**Autism N.J** (<http://www.autismnj.org>), a la que está vinculada la Dra. Donley, surgió a mediados de los años 70. Autism New Jersey, anteriormente era conocida como COSAC.

Actualmente, en el estado de New Jersey se lleva a cabo un programa que acompaña a la persona con TEA (trastorno del espectro autista), desde el diagnóstico hasta la vida adulta. Este programa se basa en el análisis aplicado de la conducta (siglas ABA, en inglés) para el autismo. En este programa, todos los padres empezaron como voluntarios. Los comerciantes locales colaboran con el programa contratando a los adolescentes con autismo.

No se prepara la inclusión laboral en el aula, sino en entornos naturales de trabajo, en sesiones de entrenamiento de 1 hora de habilidades específicas con apoyo. Se enseña el trabajo a realizar en la misma empresa, no en un centro. Al inicio, los padres, contactan con las empresas para conseguir que los contraten. Para empezar, es fácil hacerlo en las empresas familiares. Los alumnos rotan a través de 16 tipos de negocio, desde los restaurantes, oficinas, mercados, hasta los almacenes de los centros comerciales. Cuentan con una persona de apoyo que recaba datos para su posterior evaluación y la reestructuración del programa educativo. Se toma nota de las habilidades y las preferencias profesionales de cada alumno. Si hacen bien el trabajo y los chicos se sienten a gusto en el, se decide que se quede.

Por su parte, el **CARD**, Center for Autism and Related Disorders, (<http://www.centerforautism.com/>) cuenta con aulas específicas en las que sí se trabajan las habilidades laborales; estas habilidades se generalizan posteriormente en entornos naturales.

CARD tiene **9 áreas de aprendizaje de habilidades laborales:**

- 1. Habilidades sociales.**
- 2. Lenguaje social (fórmulas de cortesía, distancia personal, etc.).**
- 3. Consecución de un buen currículum escolar.**

- 4. Currículo básico de matemáticas (sumas, restas,..) con el objetivo de manejar funcionalmente el dinero.**
- 5. Conceptos básicos de lectura y escritura comprensiva.**
- 6. Desarrollo de habilidades profesionales VOCACIONALES.**
- 7. Cuidado personal (imagen e higiene) y autosuficiencia.**
- 8. Comunicación funcional.**
- 9. Pautas a la familia para resolver las autolesiones o agresiones hacia los demás.**

Estas 9 áreas de aprendizaje forman parte de un programa educativo individualizado que se aplica desde el diagnóstico.

En Estados Unidos la ley provee *free appropriate public education* (educación pública apropiada gratuita). El término "appropriate" hace referencia a un aprendizaje individualizado. Todas las asociaciones de familiares, legalmente tienen ABOGADOS especializados que garantizan el cumplimiento de la ley (los padres iban al colegio con un abogado, para que actuara como justicia respecto a la "apropiada" ayuda que necesitaba el niño)

En EE.UU, la Ley garantiza que los niños van a ser educados con sus iguales de forma individualizada.

**Llevó 25 años, a UCP Y ARC, conseguir La ley IDEA**, que garantiza la **escolarización pública ordinaria**, fue aprobada en 1975, después de 25 años de trabajo por parte de las organizaciones de familiares. La educación pública ofrece a todos los alumnos actividades de ocio y deporte; se remunera a los alumnos por su trabajo; se les enseña a manejar dinero; a viajar en transporte público. Los centros cuentan con orientadores laborales cuyo objetivo es que los alumnos accedan al mercado laboral y desarrollen trabajos vocacionales.

La actividad profesional de la Dra. Donley en centros escolares entre los años 60 y los 80 incluye la enseñanza a alumnos de 11 a 15 años de todas aquellas habilidades necesarias para la autonomía en la vida diaria. Contaba con áreas de trabajo equipadas con cocina, lavandería, salón y comedor. El trabajo de los alumnos era remunerado con una pequeña cantidad económica que ellos podían administrar como desearan. Uno de los objetivos del programa era la trasmisión de una ética del trabajo. Para la enseñanza de habilidades utilizaba el análisis aplicado de la conducta.

En EE.UU, si los colegios quieren estar en la red de escuelas públicas o subvencionadas, han de aceptar este tipo de enseñanza. La ley dice que tienen que tener un plan (el más recomendado es ABA).

Todas las escuelas deben adaptarse a los requerimientos de la ley IDEA si quieren recibir dinero público. El consejo de la Dra. Donley es que las organizaciones de familiares promuevan leyes que obliguen a los colegios públicos, a cumplir los requisitos, para recibir dinero público.

La Dra. Donley puntualiza que lo "apropiado" para un joven de 14 a 21 años es un programa de preparación para la vida adulta. En los Estados Unidos el gobierno es responsable de la educación de cada individuo hasta la edad de 21 años. A partir de esa edad, las organizaciones toman el relevo.

Es imprescindible tener en cuenta las habilidades de cada alumno al **elaborar un programa de preparación laboral**. Los alumnos que tienen facilidad e interés en la manipulación y el montaje y desmontaje de objetos pueden canalizar esta habilidad en actividades como la mecánica o la electrónica (trabajos que, por otro lado, no requieren grandes habilidades sociales). Para los alumnos con síndrome de Asperger no están indicados los trabajos que requieran exposición al público, sino que deben priorizarse actividades que se desarrollen en entornos en los que se sientan cómodos. Los alumnos con facilidad para los números y el cálculo pueden desarrollar con mayor éxito trabajos de contabilidad. Alumnos con un buen nivel de lectura, pueden trabajar en bibliotecas. Alumnos corpulentos, grandes y que sepan seguir instrucciones, pueden trabajar en construcción. Todos tienen sus "capacidades para..."

Otro elemento imprescindible en un **buen programa educativo** es el desarrollo físico y la adquisición de hábitos de vida saludables. Es fundamental que los alumnos con autismo realicen ejercicio físico desde muy pequeños, que adquieran buenos hábitos alimentarios, que adquieran hábitos posturales correctos, etc..., ya que cuando crecen, van adoptando posturas que delatan que tienen algún problema.

En Estados Unidos hay dos divisiones públicas estatales que desarrollan e implementan políticas públicas de inclusión de las personas con diversidad funcional.

La mejor forma de iniciar laboralmente a la persona con autismo es en el entorno familiar (negocios familiares o de personas de confianza).

La **Division of Developmental Disabilities** (DDD), desde los 21 años, trabaja para el desarrollo de programas específicos apropiados para personas con autismo de bajo rendimiento (talleres laborales, ayuda y apoyo a la familia de las personas con TEA que viven con sus padres, etc.).

La **Division of Vocational Rehabilitation Services** (DVRS) desarrollo programas de entrenamiento laboral, educación, adaptación de equipamientos, orientación laboral, etc. apropiados para personas con autismo de alto rendimiento. A través de estos servicios, las personas con autismo reciben apoyo en la búsqueda de empleo.

Una vez se han estabilizado laboralmente, dejan de prestar sus servicios. Si dejan el trabajo por cualquier motivo, vuelven al programa.

En USA, el Gobierno da una ayuda económica a las empresas que contratan personas con autismo.

En relación a las empresas, los contratantes reciben ayudas económicas al emplear a personas con diversidad funcional. Los empresarios no están obligados, sin embargo, a realizar los ajustes laborales necesarios; sin embargo, el sistema está

cambiando porque los empresarios se han dado cuenta de que el nivel de responsabilidad profesional y el rendimiento laboral de las personas con diversidad funcional es superior al del resto de la plantilla. El gobierno también se ha dado cuenta de que son los adolescentes sin diversidad funcional los que empiezan a necesitar otro tipo de pautas educativas para desarrollar una actitud laboral adecuada, y que, al contrario de lo que en un principio parecía, contratar a una persona con diversidad funcional no es una carga, sino una futura ayuda.

Actualmente, la Dra. Donely trabaja en **desinstitucionalización y habilitación para la vida en pisos tutelados**. Las familias disponen también de la posibilidad de convertir su casa en un piso tutelado, pero el desarrollo de la autonomía personal, en estos casos, queda muy limitado.

Las personas con autismo deben vivir en pisos tutelados en lugar de en casa, porque esa es la forma de aprender más.

En Estados Unidos los padres deben hacerse explícitamente responsables legales de sus hijos con autismo cuando cumplen los 18 años o la responsabilidad legal la asume el Estado.

LA LEY IDEA, DE SEPTIEMBRE 2007 NEW JERSEY, Dio una dotación inicial de 5 millones de dólares para invertir en la vivienda, formación de profesorado, trabajos vocacionales e investigación.

LA LEY IDEA DICTA:

- La creación de un registro estatal de personas con autismo.
- La formación en autismo de los maestros y educadores.
- La capacitación de los pediatras en la detección de los TEA.
- La creación de equipos de estudio de las necesidades de los adultos con TEA.
- Aumento de la dotación de fondos para la investigación del autismo y su tratamiento.
- Establecimiento de un programa piloto para el aprendizaje de habilidades sociales y vocacionales para las personas con síndrome de Asperger.

La actividad de la asociación Autism New Jersey (<http://www.autismnj.org/>) queda recogida en los siguientes vídeos:

Project For Awesome: <http://www.youtube.com/watch?v=rnmuD8CzdMc>

Services & Resources: <http://www.youtube.com/watch?v=1Txyga6re6M>

Residential Options: <http://www.youtube.com/watch?v=V-eiHzp7Ua0>

Autism in the Workplace: <http://www.youtube.com/watch?v=Ss8iISmAYJA>

Employment Options: <http://www.youtube.com/watch?v=h1EbwOyir2E>

## Prepararse para el futuro, ahora

- A. Afiliarse a una organización
  - a. Escribir cartas al editor
  - b. Escribir cartas al Senador
  - c. Escribirle al Presidente
  - d. Escribirle a los Reyes
  - e. Recaudar fondos (realizar actividades)
  - f. Ayudar a los proyectos
- B. Aprender acerca de todas las agencia del gobierno que entrenan a las personas con discapacidad a conseguir un trabajo.
  - a. Visitar a ellos
  - b. Pregúntales si ellos pueden entrenar a tu hijo
  - c. Pregúntales si ellos tienen un programa mentor
  - d. Si ellos no lo tienen, empieza a trabajar para que ellos lo tengan. Usa el poder de la colaboración.
- C. Enséñale a tu hijo/hija lo que ellos necesitan saber para su vida adulta.
  - a. Habilidades vocacionales (poner la mesa)
  - b. Habilidades para trabajar (incluido recesos)
  - c. Habilidades dentro de la comunidad (usar los baños públicos, mantener la distancia apropiada con otros, pedir ayuda etc)
  - d. Habilidades de autosuficiencia (vestirse, peinarse etc)
- D. Enséñale a tu hijo a comportarse apropiadamente en público.
- E. Haz un plan para el futuro que incluya a tu hijo.