

## “Cuidado con la Brecha.”

por Deb D’Luna

“Cuidado con la Brecha.” La brecha entre la escuela y los servicios para adultos es un abismo enorme sin un puente claro, sin importar cuántos formularios de transición complete el personal de la escuela.

En California, un estudiante con discapacidades pierde la elegibilidad para recibir servicios de educación especial a los 22 años. Para los padres y para la familia, esta no es ninguna sorpresa, sin embargo después de 22 años, es fácil llegar a depender del apoyo de los maestros de educación especial, del personal y los administradores. En casa, los padres siempre deben enfrentar las necesidades especiales de un niño con discapacidades, pero los días hábiles de la semana, el tiempo en la escuela no sólo es intelectualmente estimulante y favorable para el niño con necesidades especiales, pero también ese tiempo es precioso para los padres y las personas que lo cuidan. Esas son las horas en que alguien más es responsable, alguien más está programando el día, la hora y el momento, y ofreciéndole al estudiante múltiples oportunidades para crecer en independencia y en la comprensión del mundo.

Cierto como la muerte, los 22 años de edad aparecen por delante como un punto final. Pero, al igual que otros eventos inevitables, es difícil de aceptar, imaginar y apreciar el final de los servicios de educación especial, y realmente planear para ello. “Transición” es una palabra de educación especial que los educadores usan para describir un período de tiempo muy largo antes de terminar con la elegibilidad para recibir los servicios de educación especial. “Transición” evoca imágenes de una progresión suave y un camino reconocible de aquí para allá en un mundo perfecto, y durante la transición, las dificultades podrían ser tratadas y resueltas en preparación para el momento decisivo del último día de escuela. Nosotros lo llamamos “Aging Out” (Graduarse por edad), porque la realidad descarnada es que la razón por la que un estudiante debe salir de la escuela es la edad. Esta fase de transición es en realidad un período espantoso y preocupante antes de llegar al final de los servicios de educación especial; las familias, quienes están siempre y diariamente los que los cuidan y toman decisiones, están de repente más que nunca en medio de todo y solos, sin el apoyo del compañero conocido, aún a veces adversario, LA ESCUELA.

En nuestro caso, el final de los servicios coincidió con las vacaciones de invierno. Como resultado, el final de los servicios para Alexis estaba confundido y enturbiado por el bullicio habitual que hay en los últimos días exhaustivamente frenéticos de los días festivos en un salón

de educación especial. El 18 de diciembre del 2009 vino y se fue, y es dudoso que Alexis haya entendido que, cuando salió del salón de clases por última vez, estaba diciendo adiós para siempre a sus amigos y al personal.

Por más que habíamos anticipado y nos habíamos preparado para este evento, estábamos completamente abrumados con la tarea que teníamos por delante. Alexis tenía un resumé o documento que resumía la experiencia de trabajo que había sido desarrollado y apoyado por el personal del distrito escolar. Con el apoyo individual de un asistente que usaba señas, (en el campo de la sordo-ceguera, una posición llamada el interventor o mediador). Alexis había trabajado en Walmart, Trader Joes, Quinta Inn e Irvine Valley College. El interventor o mediador se comunicaba con el supervisor, luego modificaba las tareas y guiaba a Alexis a través de las tareas permitiéndole a ella tener éxito en: doblar toallas, usar la copiadora y triturar papel, organizar y guardar barras nutritivas o alimentos congelados, e incluso poner en orden las alfombras y la sección de artículos de limpieza en Walmart. Nos sentimos muy seguros acerca de la habilidad de Alexis para seguir siendo participante útil en un lugar de trabajo en alguna parte. Nos habían dicho que era necesario abrir un caso con el Departamento de Rehabilitación, hablar con el Centro Regional, ponernos en contacto con el especialista de transición de nuestro distrito escolar y visitar Agencias de Empleo de Día para Adultos y Empleo con Apoyo.

Durante varios meses antes, visitamos, conocimos, e interactuamos. Nos habían dicho que los servicios para adultos eran completamente diferentes a todo lo que habíamos experimentado en el área de educación. Esto resultó ser una subestimación enorme. Por ejemplo, en educación, una ubicación apropiada y gratuita es obligatoria. La atención se enfoca en las necesidades del estudiante y cómo se puede satisfacer y remediarlas. Se investigan, analizan y se dividen en incrementos pequeños para que así los objetivos puedan ser escritos y medidos en puntos de referencia medibles para luego trabajar en ellos.

En los servicios para adultos, la atención se centra en las áreas fuertes de la persona y en sus habilidades, debido a que una ubicación en el mundo de servicios para adultos es a discreción de la agencia. La agencia de servicios para adultos determina si el individuo es “apropiado” para el programa, sus clientes actuales y las sensibilidades del personal. En palabras más claras, más allá de la seguridad y la dignidad humana básica, muy poco es obligatorio en los servicios para adultos.

Por ejemplo, nos quedamos asombrados al enterarnos de que la interpretación del lenguaje de señas casi no existe en el mundo laboral de las personas con discapacidades en el desarrollo. Una agencia grande en el Condado de Orange dijo que no proporcionaba intérpretes o asistentes que usaban una cantidad mínima de señas, y cuando la comunicación era necesaria con clientes sordos con discapacidades en el desarrollo, dependían de notas escritas. (Nos quedamos pensando sobre qué tipo de información se considera lo suficientemente importante como para escribir una nota. Fue muy triste pensar en mi hija esperando una nota escrita sin saber lo que estaba pasando.) Esta agencia enorme ni siquiera consideraron nuestra petición de buscar un entrenador que supiera señas y que pudiera darle servicio a Alexis y a otros clientes

sordos o no sordos, solamente nos indicaron que había muchos otros clientes en espera de un trabajo que no necesitaban apoyo especializado, y se negaron completamente a discutir el asunto.

Pronto nos dimos cuenta de que las necesidades de nuestra hija era nuestro pequeño secreto, entonces fueron sus habilidades, aun limitadas, las que mostramos. Durante las visitas de búsqueda, observamos los programas e hicimos nuestras propias evaluaciones sobre si Alexis podría acomodarse. Alexis misma parecía darse cuenta de esto, y con todo empeño intentaba realizar todas las tareas que se llevaban a cabo en operación durante nuestras visitas, incluso en una visita a un lugar de trabajo en una cafetería, metió las manos en agua sucia para lavar platos y fregó un sartén. Nos dimos cuenta de no hacer demandas, o de no ser vistos como personas difíciles.

A pesar de que Alexis siempre ha sido nuestra exclusiva responsabilidad, sentíamos una carga particularmente pesada, ya que, después del período de vacaciones, mi esposo y yo pasamos los días tratando de mantenerla ocupada y contenta. Mientras buscábamos un programa de día, Alexis estaba ansiosa por hacer algo, todo el día y todos los días. Era evidente que estaba sola y aburrida, cada día se ponía más agitada y desalentada por sus días vacíos. Junto con nuestras preocupaciones e inquietudes, Alexis era la menos preparada emocionalmente para el final de sus días de escuela y parecía sentirse rechazada, desanimada y casi de luto por la pérdida.

Con la economía en crisis, las oportunidades de trabajo eran escasas y muchos individuos con discapacidades bien entrenados y en buenas condiciones físicas no tenían trabajo. Sin duda, cuando las cosas se lleguen a recuperar, esas personas con capacidades comprobadas van a ocupar las posiciones antes que Alexis. No queríamos verla andando en los centros comerciales y parques. Parecía que no había nada para ella de naturaleza educativa. Nuestro Coordinador de Servicios del Centro Regional siguió dándonos sugerencias, pero cada visita nos mostraba que el medio ambiente era demasiado ruidoso para ella cuando usaba los auxiliares auditivos, o las tareas excesivamente repetitivas o físicamente exigentes, hasta que en una reunión el Coordinador de Servicios dijo que deberíamos visitar Hope University en Anaheim. Hope University es un programa de día para adultos enfocado en las artes escénicas y las bellas artes, el lema es: "Entrenar el Talento y Disminuir la Discapacidad".

Visitamos las instalaciones - Kim nos dio un tour, Alexis cogió una campanilla y la hizo sonar. Minako le dio la bienvenida y la invitó a cantar en el grupo de terapia de música. Alexis ya estaba en su elemento. Hope la recibió para una evaluación de 3 días y después de 4 meses nos dieron la noticia de que había un lugar para Alexis en Hope para una ubicación provisional de 90 días. Eso fue hace 17 meses. Desde entonces, cada día ha transformado la vida de Alexis y la de nosotros. Alexis no es una sabia de música ni de arte (lo que son algunos de los estudiantes de Hope), pero tiene un talento y una pasión en las dos áreas en que se está entrenando. Durante toda su vida, ha tenido amor por la música, ponía atención a la música y la animó cuando ninguna otra cosa podía levantar su estado de ánimo, pero su pasión por el arte es algo completamente nuevo. Sus dibujos han sido una revelación para nosotros y un breve vistazo al ojo de su mente. A través de su paciencia y ánimo, el personal de Hope University añade significado a cada momento de cada día.

Durante la semana, cuando Alexis llega a casa, le preguntamos: “¿Alexis, Cómo te fue en Hope?” Ella nos dice “Bien”. Luego hace una pausa para pensar y añade, “Hoy yo tuve un maravilloso, maravilloso, maravilloso día en Hope University.” Nos ha dado muchísimo gusto acostumbrarnos a esta rutina.

Ahora, Alexis tiene casi 24 años. Hace dos años, dejó de recibir los servicios de educación especial del distrito escolar de Irvine.