

Transición educativa de estudiantes con discapacidad: más allá de la escuela. “¿Qué pasará con él cuando yo ya no esté viva?”

Educational Transition of Students with Disabilities: Beyond School. “What Will Happen to Him when I Am No Longer Alive?”

Transição educativa de estudantes com deficiência: além da escola. “O que acontecerá com ele quando eu não estiver mais viva?”

Maximus Monaheng Sefotho*  0000-0003-0704-1983

Artículo de investigación

Revista Colombiana de Educación, N.º 73. Segundo semestre de 2017, Bogotá, Colombia.

doi: 10.17227/O1203916.73rce57.74

Para citar este artículo: Monaheng, M. (2017). Transición educativa de estudiantes con discapacidad: más allá de la escuela. “¿Qué pasará con él cuando yo ya no esté viva?” *Revista Colombiana de Educación*, (73), 59-76.



Recibido: 20/05/2016

Evaluado: 13/03/2017

pp. 59-76

N.º 73

* Doctor en Psicología Educativa. Profesor del Departamento de Psicología Educativa, Universidad de Pretoria. Gauteng, Sudáfrica. Correo electrónico: max.sefotho@gmail.com

Resumen

La discapacidad es un reto social. Aunque la mayoría de los estudiantes con discapacidad asisten a la escuela, no logran educarse para el mundo laboral. Los sistemas de educación no tienen la capacidad de ayudarlos a partir de programas especiales y de educación inclusiva. En Sudáfrica, el marco teórico impactante está basado en la educación inclusiva, pero implementa la inclusión a partir de la educación especial; así se considera que esta es la respuesta social a la discapacidad. En este proyecto, se trata de establecer la transición como una manera de responder al reto que plantea la discapacidad ante la educación. La escuela es la primera etapa de la transición, pero tampoco es una respuesta adecuada. El objetivo del presente estudio es reflexionar sobre la pregunta de una madre acerca del futuro de su hijo: "¿Qué pasará con él cuando yo ya no viva?". La metodología fue de tipo cualitativo ideográfico. Aquí se presenta parte de una tesis con diseño de casos múltiples de padres de alumnos con discapacidad mental de cuatro escuelas en Soweto, Sudáfrica. La muestra fue de 35 padres de niños con discapacidad mental. La recolección de datos se hizo a través de grupos focales de discusión. Los resultados señalan tres temáticas: (1) proceso de diagnóstico y referencia, -(2) apoyo recibido por los padres, y -(3) necesidad de apoyo adicional; sin embargo, en este estudio nos centramos solo en el último.

Palabras clave

transición educativa; discapacidad; educación inclusiva; educación especial; hefaempresariedad; educación especial inclusiva

Keywords

educational transition; disability; inclusive education; special education; hephapreneurship; inclusive special education

Abstract

Disability is a social challenge. Although most students with disabilities attend school, they do not reach the education levels needed to enter the working world. Education systems fail to help them through special programs and inclusive education. In South Africa, the influential theoretical framework is based on inclusive education, but inclusion is implemented through special education. Thus, inclusion is considered the social response to disability. In this study, transition is seen as a way to respond to the challenge posed by disability to education. The school is the first stage of the transition, but it is not an appropriate response. The aim of this study is to reflect upon a mother's question concerning her son's future, "What will happen to him when I am no longer alive?" We followed a qualitative ideographic methodology. This paper presents part of a dissertation with multiple case studies of parents of intellectually challenged learners from four schools in Soweto, South Africa. The sample consisted of 35 parents of intellectually challenged children. Data collection was done through focus group discussions. The results show three themes: i) reference and diagnostic processes, ii) the support received by parents, and iii) the need for additional support. This study focuses on the last one.

Resumo

A deficiência é um reto social. Ainda que a maior parte dos estudantes com deficiência vão à escola, não conseguem se formar para o trabalho. Os sistemas de educação não têm a capacidade de ajudá-los a partir de programas especiais e da educação inclusiva. Na África do Sul, o marco teórico impactante está baseado na educação inclusiva, porém implementa a inclusão a partir da educação especial; esta é considerada a resposta social à deficiência. Neste projeto, considera-se estabelecer a transição como uma forma de responder ao reto que representa a deficiência frente à educação. A escola é a primeira etapa da transição, mas não é uma resposta adequada. O objetivo do presente estudo é refletir sobre a pergunta de uma mãe sobre o futuro do seu filho: "O que acontecerá com ele quando eu não estiver mais viva?". A metodologia foi de tipo qualitativa ideográfica. É apresentada parte de uma tese com múltiplos casos de pais de alunos com deficiência mental de quatro escolas em Soweto, África do Sul. A mostra foi de 35 pais de crianças com deficiência mental. A coleta de dados foi realizada através de grupos focais de discussão. Os resultados assinalam três temáticas: (1) processo de diagnóstico e referência, -(2) apoio recebido pelos pais, e -(3) necessidade de apoio adicional; contudo, este estudo foi centrado só na última temática.

Palavras chave

transição educativa; deficiência; educação inclusiva; educação especial; hefaempresariedade; educação especial inclusiva

Introducción

Las personas con discapacidad se encuentran siempre en situaciones difíciles relacionadas con la transición educativa hacia el mundo laboral (Savickas, 1999). La mayoría son menos educados, desempleados y viven en la pobreza (Naami, 2015). Sin embargo, para vivir de manera aceptable, desean tener la oportunidad de contribuir a su propia vida, a la economía de su país; y quienes tienen el deseo o, mejor, la necesidad de vivir libremente, entran a la hefaempresariedad¹ (Sefotho y Ebersöhn, 2013) como manera de construir una carrera sin fronteras (Inkson, Gunz, Ganesh y Roper, 2012) para ayudar a los demás a que entren al mundo laboral.

La educación de las personas en condición de discapacidad sigue siendo un reto para el mundo entero por la falta de información adecuada, de formación docente para enseñar a los estudiantes con discapacidad, y de programas para el empoderamiento de los que están en sistemas educativos sin las destrezas o la formación requerida para su discapacidad. La inclusión surgió como una respuesta adecuada para el manejo de los problemas de la transición de la escuela al mundo laboral. Sin embargo, los programas de inclusión se encuentran con una plétora de problemas de implementación en la educación. Algunos maestros tienen actitudes negativas respecto a la inclusión; otros no se sienten calificados para implementarla porque no acaban de entender de qué se trata la inclusión educativa.

Por otro lado, la transición al mundo laboral depende mucho de la preparación del individuo para adquirir las herramientas que se requieren en el trabajo. A menudo las personas con discapacidad no cumplen con los requisitos del mundo laboral, por eso la mayoría de ellos no tienen empleo. Otro problema tiene que ver con las actitudes negativas de los empleadores, quienes muchas veces no creen en la capacidad de esta población con respecto a su rendimiento en el trabajo (Holler, 2017). Muchas veces temen que sus negocios proyecten una imagen negativa si tienen personas con discapacidad entre su equipo de trabajadores. Las personas con discapacidad desean participar en el ámbito laboral como cualquier otra persona: con dignidad, visión, anhelos y un plan de vida como parte de la humanidad, contribuyendo con algo significativo al mundo. El trabajo también tiene un significado psicológico y social para ellas. El bienestar psicológico y social muchas veces depende de la autoestima que surge de la participación y la contribución a la humanidad a partir del trabajo. Por eso es importante hacer hincapié en el tema: “la necesidad de apoyo adicional” más allá de la escuela. En este ámbito, es necesario

1 “Un proceso de fomento de existencia positiva y significativa anclado en el espíritu empresarial y sustentable de las personas con capacidades diferentes y personas de escasos recursos, que se basa en la ética de la elección de carrera/construcción, hacia la justicia social transformadora y el cambio social” (Sefotho, 2014, p. 306).

y urgente tener resultados de investigación científica para trascender el conocimiento cotidiano y tener alguna probabilidad de impulsar cambios en el diseño de las políticas públicas relacionadas con las personas con discapacidad intelectual.

Contexto del estudio

La educación en Sudáfrica está ubicada en una polémica social, política y económica. Desde la introducción de la colonización seguida por el *apartheid* (la segregación racial en Sudáfrica), los sistemas sociales, políticos y económicos fueron influidos por este. Desde 1822, el sistema educativo como institución social fue profundamente afectado por el sistema de *apartheid*, que excluyó a los estudiantes no blancos (Phillips, 1999). Antes del *apartheid* existía el sistema educativo misionero, que era una tarea política y opresiva (Msila, 2007). A partir de su introducción, coexistieron dos sistemas educativos en Sudáfrica: el sistema exclusivo para la gente blanca con maestros blancos para escuelas blancas “White teachers/white schools” (Wieder, 2013, p. 4) en el que ninguna persona negra asistía a estos establecimientos. Este sistema tenía todos los recursos necesarios para una buena y eficaz educación de la gente blanca.

Por otro lado, estaba el sistema educativo para bantú, de baja calidad, sin recursos adecuados y con un bajo número de maestros con la preparación necesaria para enseñar (Giliomee, 2012). La gente negra vivía en lugares señalados solo para ellos, muchas veces sin servicios como electricidad, agua potable y otros, pero sobre todo con escuelas de pésima calidad (Giliomee, 2012). La educación para bantú fue un sistema cruel para oprimir a la población negra. Hendrik Verwoerd, uno de los arquitectos de este sistema, lo describió como inhumano (Giliomee, 2012). Sirvió para someter a la gente negra, utilizando el currículo como herramienta política; señalando siempre su inequidad ante los blancos (Jansen, 1990). Aquella injusticia se fue dando aun en otras áreas de la sociedad, como la económica.

Lo anterior señala que el asunto de la inclusión en la sociedad sudafricana abarca más que lo cotidiano, lo cual se acerca a la discapacidad. Allí, la inclusión tiene en cuenta la marginación por razones de raza y discapacidad. En este artículo, el enfoque se centra solo en la discapacidad y la educación. La dicotomía de los estudiantes se encuentra entre aquellos a quienes se consideran como “normales” y los que tienen necesidades especiales; el sistema educativo se divide para alumnos “normales”, es decir quienes asisten a las escuelas convencionales, y quienes van a las escuelas de educación especial (Holler, 2017). Según Donohue y Bornman (2014), “en Sudáfrica, el 70% de los niños en edad escolar con discapacidad no asisten a la escuela” (p. 1). Dado este alto porcentaje de

niños fuera de la escuela, Sudáfrica tuvo que hacer algo para incluirlos. La educación inclusiva allí lleva entonces un sentido de transformación debido al contexto del *apartheid* (Maguve, 2015). En 2001 se desarrolló una política para la educación inclusiva, porque:

Mientras que las comunidades negras y sus escuelas se pasaron por alto y tenían maestros menos capacitados, las comunidades blancas y sus escuelas disfrutaron de las mejores instalaciones con personal altamente capacitado. A las escuelas especiales (para niños blancos con necesidades especiales de educación) se les proporcionaron instalaciones de última generación, con expertos altamente calificados, mientras que tales maestros en las escuelas para negros eran pocos en proporción al número de asistentes, con equipos inferiores y maestros poco calificados (Departamento de Educación [DOE] 2001). La situación anterior refleja la exclusión macro donde la segregación y la estigmatización fueron experimentadas por los niños negros o no blancos. (Buka y Molepo, 2016, p. 39).

En efecto, la implementación de la educación inclusiva no estuvo libre de problemas. Dalton, Mckenzie y Kahonde (2012) señalan que la falta de destrezas y conocimiento de los maestros en la diferenciación del currículo impidieron el éxito en el manejo de la educación inclusiva (Prinsloo, 2006). Para muchos maestros, la experiencia de la educación inclusiva sigue siendo un punto de frustración porque la capacitación carece de sustentabilidad; en muchos casos estos programas duran “una o dos semanas” (Donohue y Bornman, 2014, p. 9). Generalmente la capacitación es a partir de talleres, y eso al parecer no es suficiente. Por falta de conocimiento y de destrezas apropiadas, los alumnos con discapacidad llevan mucho tiempo cruzando niveles de educación, a veces se quedan en un nivel durante más de dos años a partir del programa de retención (Esterhuizen y Grosser, 2014). Según Prinsloo (2006), el conocimiento insuficiente de la inclusión educativa es la causa de los problemas para su implementación porque los maestros operan con conocimientos que tienen elementos del *apartheid* (Makoelle, 2012). Además, los maestros no reciben el apoyo adecuado para la implementación de la educación inclusiva (Mahlo, 2011). En fin, los alumnos muchas veces tampoco reciben el apoyo que necesitan para transitar de la escuela al mundo del trabajo.

La respuesta social a la discapacidad

La discapacidad es un fenómeno muy complejo (Oliver, 1993). Por lo general, la sociedad responde a esta complejidad dentro del tiempo y el contexto en que surge la urgencia de hacerlo. En el ámbito educativo habrá muchas respuestas y modelos, pero son reacciones a la exclusión

y la marginación, cualquiera que sea su forma (Oliver, 1993). Se supone que la respuesta social está basada en el modelo social de discapacidad, pero no es exactamente así. La respuesta social a la discapacidad se realiza mejor a partir de la investigación, la práctica y la política.

Sudáfrica respondió estratégicamente con el desarrollo de políticas acerca de la discapacidad. En 2001, se desarrolló la política de inclusión, que sirvió como un instrumento fundamental para guiar la investigación y la práctica en todo entorno de la sociedad (Beyers y Hay, 2011). El cambio del paradigma del *apartheid* a la democracia impulsó este cambio tan importante. También respondía a “la agenda de educación para todos, las metas del milenio, la convención sobre los derechos del niño y la convención de la Organización de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad” (Du Plessis, 2013, p. 77). En 2015, se desarrolló la política sobre los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, el documento de 2001 sigue siendo el eje de la inclusión en Sudáfrica.

La educación inclusiva en este país se considera como un programa nacional, que todos los departamentos del Gobierno deben incluir en sus planes y presupuestos. El concepto de inclusión es complejo (Reindal, 2016) en una sociedad diversa como la de Sudáfrica; no es fácil definirlo y es necesario investigar continuamente (Göransson y Nilholmb, 2014). Para Sarrionandia y Mateu (2014), “la inclusión educativa... carece de sentido” (p. 143). Según la política Papel Blanco 6 de Sudáfrica, la educación inclusiva se basa en principios para el desarrollo, con el reconocimiento de que todos los niños y jóvenes pueden aprender cuando hay apoyo (Department of Education, 2001). La falta de una clara definición de este concepto ha sido un gran problema de implementación entre los maestros porque no saben qué tipo de fenómeno deben poner en práctica. Por eso, según Sarrionandia y Mateu (2014, p. 142), “la temática de la educación inclusiva no deja de [generar] controversias entre investigadores, políticos y prácticos”. En consecuencia, ha sido difícil la implementación de la educación inclusiva en Sudáfrica (Engelbrecht, Nel, Smit y van Deventer, 2015). Sin embargo, la política Papel Blanco 6 abarca asuntos importantes para el contexto nacional, como: la justicia social, los derechos humanos, un sano medioambiente, la participación, la integración social y compensación, el acceso igual y equitativo a la educación, la comunidad participativa y la rentabilidad (DOE, 2001, citado en Engelbrecht, Nel, Smit y van Deventer, 2015).

Por otro lado, se encuentra la educación especial como otro concepto importante en el discurso de la educación inclusiva en Sudáfrica. No obstante, esta está vinculada con el *apartheid*, en el cual solo los blancos disfrutaban de servicios especiales, separados de los demás. Así que la educación especial se considera separatista e indeseada en la sociedad, que sufrió mucho separatismo por cuenta de este sistema. La educación

especial se asume como una plataforma para implementar la educación inclusiva, pero el Gobierno no la favorece, sino que hace hincapié en la educación inclusiva dados los antecedentes sociopolíticos del país.

Sudáfrica ratificó la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad el 30 de marzo de 2007 (Burn, 2011). En 2016, se desarrolló una política sobre los derechos de las personas con discapacidad. Desde entonces ha habido avances en cuanto a la concienciación de la sociedad sudafricana sobre la discapacidad. El Gobierno ya cuenta con proyectos para desarrollar cursos y centros de excelencia entre diferentes universidades y la sociedad civil, así como las organizaciones no gubernamentales. Los proyectos, según el Department of Higher Education and Training (2017), son:

- » Proyecto de Educación de Maestros para el Cuidado y Educación de la Primera Infancia (TEECEP)
- » Proyecto de Educación de Maestros para la Educación Inclusiva (TEFIT)
- » Proyecto de Educación del Profesor Universitario (CLEP)

Mckenzie, McConkey and Adnams (2013) reconocen que las personas con discapacidad intelectual han sido marginadas, pero ya hay avances en su inclusión basados en la necesidad de incorporar y priorizar la discapacidad intelectual. En el ámbito de la educación, la resiliencia se ve como un proyecto de empoderamiento y capacitación de los jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias (Hall y Theron, 2016). En consecuencia, la inclusión educativa frente a la educación especial plantea un reto para el sistema educativo de Sudáfrica.

El reto educativo: la inclusión educativa frente a la educación especial

Un informe de Human Rights Watch (2015, p. 14) señala que las escuelas en Sudáfrica son “cómplices de exclusión y que las escuelas especiales: Se destinan para los niños con altos niveles de apoyo y necesidades especiales; muchas escuelas especiales existían antes de que el gobierno adoptara una política de educación inclusiva”. Parece que el Gobierno es ambiguo sobre las escuelas especiales. A veces señalan que estas no son necesarias por razones de inclusión de los alumnos en las escuelas normales, pero algunos casos son complicados para los maestros y se necesita atención especial. La inclusión educativa frente a la educación especial es una paradoja que se tiene que resolver.

La combinación de la educación inclusiva y la educación especial es ideal para el contexto de Sudáfrica porque la primera coloca a los estudiantes dentro del ámbito de la educación para todos (Donohue y Bornman, 2014), pero en el contexto de la discapacidad hay casos graves que necesitan más atención y preparación muy especializada de los maestros (Strydom, Nortjé, Beukes, Esterhuysen y Van der Westhuizen, 2012). Esta combinación se puede llevar a cabo a partir de la “educación especial inclusiva”, que sintetiza filosofías, políticas, la educación especial y la educación inclusiva, con el fin de presentar una visión clara de una educación eficaz para todos los niños (Hornby, 2015, p. 236). Por lo tanto, la combinación se ajustará a las necesidades educativas de todos (Wang, 2009). Los padres de familia también pueden participar más en las escuelas como sistema de apoyo (Mckenzie, McConkey y Adnams, 2013).

Lo razonable puede ser que los dos sistemas existan juntos sin perjudicar a los estudiantes sino aportando oportunidades para ellos. Sin embargo, un estudio de McKinney y Swartz señala “la importancia de la necesidad de abordar la situación existente de ‘escuelas especiales’, y aplicar eficazmente los principios de EWP 6” (2015, p. 93). Por inferencia, parece que hay problemas con las escuelas especiales y que hay que seguir los principios de Papel Blanco 6 de educación. Entre los muchos problemas de la educación especial, el más sobresaliente es el de la “transición inapropiada de grados” (Human Rights Watch, 2015, p. 64). Muchas veces, las escuelas no saben qué hacer con los estudiantes con necesidades especiales de educación. Si el alumno no logra sus metas educativas, a menudo lo hacen transitar al siguiente grado sin que haya adquirido las destrezas y el conocimiento adecuado para tal grado. Lo ideal sería la combinación de la educación inclusiva y la educación especial cuando el contexto así lo sugiere. La educación inclusiva “... persigue como objetivo primordial la educación de calidad para todos... y no se limita a la discapacidad” (Albergucci, 2006, p. 3).

Transición educativa de estudiantes con discapacidad al mundo laboral

El concepto de la transición supone el paso de la escuela al mundo laboral para jóvenes con discapacidad, pero no exclusivamente. En general, la transición puede incluir: “graduarse de la escuela secundaria, tal vez ir a la universidad, encontrar un trabajo remunerado, y, finalmente, vivir independiente” (Wagner, Newman, Javitz, 2014, p. 5). Países como Estados Unidos y Australia ya tienen bien desarrollados los programas de transición de la escuela al mundo del trabajo (Quintini y Manfredi, 2009). En Sudáfrica este concepto es menos conocido, con excepción de los trabajos de Nel, Van der Westhuizen y Uys, (2007) y Nel y Van

der Westhuyzen (2009, 2015). Sin embargo, en este estudio la transición representa el paso de los jóvenes con discapacidad de la escuela al mundo del trabajo (Lindstrom, Hirano, McCarthy y Alverson, 2014). La transición puede ser el programa saludable para los estudiantes con discapacidad con el objeto de lograr su empoderamiento económico (Abidi y Sharma, 2014). En el entorno sudafricano, se sugiere “el desarrollo de carrera y la transición de jóvenes con discapacidad y desempleados”. Así se puede abarcar el desempleo y la discapacidad de los jóvenes de Sudáfrica. Nada más hay que desarrollar programas que van a responder realmente, en términos concretos, preguntas como la que planteó la madre de un hijo con discapacidad intelectual: “¿Qué pasará con él cuando yo muera?”.

Existe un modelo de transición en el entorno de Sudáfrica impulsado por las necesidades de estudiantes de la Escuela de Pretoria para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales (Nel, Van der Westhuyzen y Uys, 2007). Sin embargo, todavía queda mucho por hacer acerca de la transición en cuanto a la investigación, la política pública y la implementación. Dado que las personas con discapacidad no consiguen empleo fácilmente, el programa de transición ayudará a muchos de ellos a desarrollar las destrezas necesarias para entrar en el mundo del trabajo. La viabilidad de esto dependerá del apoyo de las familias, la sociedad sudafricana e instituciones tanto del Gobierno como de Empleadores Sudafricanos por la Discapacidad (ESA4D) (South African Employers for Disability [SAE4D]), la Organización Internacional del Trabajo y el sector privado.

Metodología

Este estudio utilizó la metodología cualitativa ideográfica (Howitt, 2010) situada en el paradigma interpretativo (Rodríguez, 2011). Según Muñiz (2010), “la investigación ideográfica implica la descripción amplia, profunda del caso en sí mismo, sin el propósito de partir de una hipótesis o teoría, ni de generalizar las observaciones” (p. 1). Se enfoca en experiencias individuales del fenómeno de estudio y profundiza la búsqueda de detalles para entender mejor las experiencias únicas de las personas.

Diseño

Se realizó un estudio con diseño de caso múltiple (De Salas, Martínez y Morales, 2011). Yin (2009) destaca que un estudio de caso investiga un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto. Con relación a este trabajo, la investigación abarca el fenómeno de la transición educativa de estudiantes con discapacidad de la escuela al mundo laboral. El caso múltiple profundiza la experiencia estudiada.

Población

La población de esta investigación abarcó a todos los padres de estudiantes que asistían a las cuatro escuelas de niños con discapacidad intelectual en Soweto, Sudáfrica. Las escuelas se encuentran en un ámbito de tres kilómetros. Soweto es un sitio periurbano de escasez, pobreza y marginación (Saloojee, Phohole, Saloojee y IJsselmuiden, 2007). Los padres en su mayoría no trabajan y solo cuidan a sus hijos. Allí conviven representantes de varias culturas, pertenecientes a la población negra de Sudáfrica. La economía de Soweto pertenece a la “economía popular, que denota un campo de relaciones, procesos y prácticas ‘económicas’ modeladas pero cambiantes que subrayan los flujos de dinero en formas históricamente estructuradas pero abiertas al contexto de la dinámica cambiante de la vida cotidiana” (Krige, 2011, p. 1). La gente busca diferentes maneras para sobrevivir. La economía popular a veces alivia un poco los problemas de dinero, pero en la mayoría de los casos, la gente se hunde en deudas (James, 2014).

Muestra

La muestra de este estudio incluyó a 35 padres de hijos con discapacidad mental que asistían a las escuelas ya señaladas. Muchos de los padres de este estudio forman parte del grupo que participa en la economía popular, como cualquier miembro de la comunidad. La mayoría de los maestros en aquellas escuelas no tienen la preparación adecuada para enseñar a los estudiantes con discapacidad intelectual.

Técnicas para la recolección de datos

La recolección de datos fue a partir de discusiones de grupos focales (Morgan, 1993). Según Gill, Stewart, Treasure y Chadwick (2008), los grupos focales se usan para generar información sobre opinión colectiva y su significado.

Análisis de datos

Los datos se analizaron de manera cualitativa desde una perspectiva hermenéutica (Patterson y Williams, 2002). El análisis inductivo de datos fue fundamental en este estudio. El resultado fueron tres temas, de los cuales se revisa solamente uno para este estudio.

Resultados

El tema que se maneja como resultado en este estudio es: “necesidad de apoyo adicional”. Los participantes de este estudio señalaron la necesidad de contar con apoyo más allá de la escuela, hacia el mundo del trabajo o hasta que los jóvenes sean independientes. Enseguida se presentan los resultados en palabras propias de los padres que participaron en este estudio. La mayoría de ellos insisten en que el apoyo a sus hijos debe seguir más allá de la escuela.

“El apoyo no debe terminar en la salida de la escuela. Incluso después de la edad de 18 años por lo menos decimos dónde llevar a nuestros hijos...”

“Algunos de nuestros niños estarán saliendo del sistema escolar y todavía no sabemos en cuanto a lo que va a pasar con ellos después, lo que sería el próximo lugar”.

“Ahora no sé qué va a pasar con mi hijo ahora que él debe salir del sistema escolar porque él va a cumplir 19 el año que viene...”

Algunos padres expresaron miedo sobre lo que va a pasar con sus hijos cuando ellos mueran:

“Tengo miedo del futuro de x en cuanto a lo que le pasará si muero, porque yo soy el único que parece saber cuándo es el momento para la visita al hospital y otras cosas si...”

“Usted ve que soy viejo y tengo miedo de lo que va a pasar con mi hija cuando yo ya no esté aquí. ¿Quién va a cuidar de ella? El gobierno debería proporcionar talleres más protegidos para que nuestros hijos puedan ir allí cuando ha expirado el tiempo escolar.”

Muchos padres expresaron la falta de información en el diagnóstico de los médicos. Aparentemente necesitan más información y orientación sobre cómo van a tener que apoyar a sus hijos cuando regresen a casa. Dicen:

“La relación de apoyo entre los médicos y los padres de niños con retos intelectuales no debe terminar después del diagnóstico. Porque necesitamos más información y orientación después...”

“Creo que los médicos nos abandonan demasiado pronto cuando los necesitamos la mayor cantidad de tiempo desde que son ellos los que revelaron la incapacidad para nosotros.”

“También tener programas para nuestros hijos cuando salen de la escuela, no podemos darnos el lujo de ver a nuestros hijos quedarse en casa por haber transcurrido su tiempo escolar...”

Los padres sugirieron lo que esperan en cuanto al apoyo para ellos después de la estancia de los hijos en la escuela:

“Estaría feliz si nuestras escuelas pudieran potenciar a nuestros hijos con habilidades que pueden utilizar para obtener puestos de trabajo cuando se aproximan a sus sistemas de modo que también puedan ser capaces de valerse por sí mismos...”

“El apoyo prestado por la agencia involucrada en el apoyo a los alumnos con desafíos intelectuales no debe terminar en la salida de la escuela, incluso después de 18 años, estas personas aún necesitan asistencia y orientación en cuanto a su colocación después de que su tiempo escolar ha transcurrido...”

Discusión y conclusiones

La transición de la escuela al trabajo de los alumnos con discapacidad intelectual parece estar rodeada de problemas. Parece que las escuelas para discapacitados no pueden proporcionar conocimientos y habilidades eficaces para que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan encontrar trabajo y vivir de forma independiente. Sus padres, que son su principal fuente de apoyo, están igualmente poco informados. El principal problema es la falta de información sobre lo que debe suceder después de que los jóvenes abandonen los estudios. Los padres carecen de información, pero quieren conocer las opciones disponibles. El sistema no puede mantener a los estudiantes en la escuela más allá de la edad de 20 años, después de la cual deben salir.

Algunos padres pueden ser el único apoyo para sus hijos con discapacidad intelectual. Esto hace que el miedo de ellos sea lo que va a pasar con sus hijos cuando ellos mueran. Esta es una preocupación legítima que debe servir igualmente como reto para el sistema educativo. Si los jóvenes han estado en la escuela, se supone que van a vivir de forma independiente después. Sin embargo, el hecho de que los padres estén preocupados indica serias deficiencias de la educación que estos jóvenes están recibiendo. Estos padres sugieren talleres protegidos como una forma de continuar con el apoyo para sus hijos cuando ellos ya no estén vivos. Esta sugerencia puede parecer buena hasta que se indague más. Los talleres protegidos requieren recursos humanos y materiales. El apoyo continuo por parte del Gobierno implica más recursos por encima de la subvención recibida por la discapacidad de las mismas personas.

Aunque los padres sugieren una relación continua con los médicos, puede ser necesario examinar de cerca esta posibilidad. Tal vez una relación diferente con otro tipo de profesionales sea conveniente. Por ejemplo, una relación con el terapeuta y el empleo de asesores profesionales capacitados para tratar a las personas con discapacidad podría ayudar a aliviar el problema (Nel y Van der Westhuyzen, 2015). Igualmente, un programa de desarrollo de carrera más enfocado en lograr la transición de los jóvenes con discapacidad podría ser una mejor opción. Por lo tanto, se requieren más discusiones en profundidad con los padres y otras partes interesadas para establecer opciones que podrían ser exploradas.

Empleo y formación para la búsqueda de empleo parecen ser una opción fuertemente sugerida por los padres. Sin embargo, no se menciona ninguna de las opciones empresariales que podrían ser áreas de empoderamiento para los jóvenes con discapacidad. En lugar de enfrentar el rechazo prolongado que podría afectar negativamente su autoestima, puede ser una opción sostenible para entrenarlos en el espíritu empresarial. Según lo sugerido por Sefotho (2015), la hefaempresariedad podría ser una opción más deseable, ya que prevé la habilitación por medio de la educación y la formación.

El concepto de hefaempresariedad se ha diseñado como una neología que promueve la trascendencia de la discapacidad y la incorporación de las capacidades de las personas con discapacidad (Sefotho, 2013, 2015b). El término fue acuñado combinando el prefijo *hefa-*, de Hefaios, el dios griego de los herreros, de los artesanos y de los escultores, con *empresariedad*, palabra que indica cualidad de empresario o emprendimiento. El espíritu *hefático* es, por lo tanto, un proceso de “fomento de la existencia positiva y significativa construida sobre el espíritu emprendedor de subsistencia de personas con discapacidades y otras personas desfavorecidas, fundadas en el *ethos* de la elección/construcción de la carrera hacia una justicia social transformadora y un cambio social” (Sefotho, 2013, p. 23). Dolmage (2006, p. 120) se remite a la historia de Hefaios y señala que las habilidades se describen como polimórficas (es decir, pueden adoptar diversas formas) y tienen connotaciones positivas (p. 121). La hefaempresariedad trae esperanza a los desesperados y optimiza habilidades más allá de inhabilidades. Este término está alineado con otros, por ejemplo, Schaper (2002, p. 28) nos alerta de un pequeño pero creciente cuerpo de literatura que trata del término *ecoprenariedad*, que se refiere a un empresario ambientalista que está interesado en las economías ecologistas impulsadas por el compromiso ambiental (Dixon y Clifford, 2007). La versatilidad de la palabra *emprendimiento* permite la innovación y el pensamiento creativo. El espíritu empresarial (Bairwa, Lakra, Kushwaha, Meena y Kumar, 2014; McEwen, 2013) y el tecnoprendismo (Rosly, Junid,

Lajin y Rahim, 2015) son solo algunos ejemplos de una nueva generación de empresarios de las economías menos dotadas de recursos para satisfacer las necesidades de empleo de las personas con discapacidad.

Para concluir, la respuesta social al reto educativo acerca de la discapacidad parece hallarse en las comunidades donde viven los jóvenes y sus padres. Solo hay que consultar a cada persona que está involucrada con la discapacidad y consultar otros modelos, como los de los Estados Unidos o Australia. Sudáfrica tiene que enfatizar el proyecto de transición de jóvenes con discapacidad a través del desarrollo de carreras en los campos psicológico y de la salud. Hay una escasez de las voces de jóvenes con discapacidad intelectual en el discurso del campo de la discapacidad en general. En este estudio, se encuentra que estos jóvenes, como cualquier persona, esperan que les den empleo. Ellos también tienen deseos de trabajar. La pregunta que se hizo en el título de este artículo es profunda. Tal vez si los jóvenes estuvieran trabajando y los padres los vieran independizarse, eso los tranquilizaría. Otro camino puede ser apoyar a las familias en el desarrollo del empleo en el propio hogar, donde juntos pueden trabajar y apoyar los jóvenes cotidianamente. Es crítico a la vez que los maestros reciban suficiente capacitación para enseñar a los jóvenes con discapacidad mental, de manera que la meta de la inclusión vaya más allá de la escuela, es decir, al mundo laboral.

Agradecimientos

Quiero agradecer al maestro Bernard Lushozi, investigador principal de este estudio, y a la profesora Ronel Ferreira del Departamento de Psicología Educativa como copromotora del estudio. También gracias a los padres de Soweto, donde se llevó a cabo esta investigación.

Referencias

- Abidi, J. y Sharma, D. (2014). Poverty, disability, and employment: global perspectives from the National Centre for Promotion of Employment for Disabled People. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(1), 60-68.
- Albergucci, M. L. (2006). *Educación especial. Una mirada desde lo conceptual y la información estadística disponible ¿de la mano o en sendas diferentes?* Buenos Aires: Dirección Nacional de Gestión Curricular y Formación Docente. MEN. 2006.
- Beyers, C. y Hay, J. (2011). Supporting HIV-positive learners in inclusive classes in South Africa: is it the responsibility of teachers. *Journal of Social Sciences*, 26(2), 99-104.

- Buka J. M. y Molepo, A. M. (2016). A Psycho-pedagogic Approach for Inclusive Classes in Disadvantaged Rural Primary Schools in South Africa: Advancing Teaching Practices, *International Journal of Education Sciences*, 12(1), 38-44.
- Burns, J. K. (2011). The mental health gap in South Africa: A human rights issue. *The Equal Rights Review*, 6(99), 99-113.
- Dalton, E. M.; Mckenzie, J. A. y Kahonde, C. (2012). The implementation of inclusive education in South Africa: Reflections arising from a workshop for teachers and therapists to introduce Universal Design for Learning. *African Journal of Disability*, 1(1).
- De Salas, S. A. D.; Martínez, V. M. M. y Morales, C. M. P. (2011). Una guía para la elaboración de estudios de caso. *Razón y palabra*, 75, 39.
- Department of Education 2001. *White Paper 6: Special Needs Education—Building an inclusive education and training system*. Pretoria: Department of Education. Recuperado de <http://www.education.gov.za/Portals/0/Documents/Legislation/White%20paper/Education%20%20White%20Paper%206.pdf?ver=2008-03-05-104651-000>.
- Department of Higher Education and Training (2017). *Teaching and Learning Development Capacity Improvement Programme (TLDCIP)*. Comunicado 1_Feb 2017. Department of Higher Education and Training. Pretoria: South Africa.
- Donohue, D. & Bornman, J. (2014). The challenges of realising inclusive education in South Africa. *South African Journal of Education*, 34(2), 1-14.
- Du Plessis, P. (2013). Legislation and policies: Progress towards the right to inclusive education. *De Jure*, 46(1), 76-92.
- Engelbrecht, P.; Nel, M.; Smit, S. y van Deventer, M. (2015). The idealism of education policies and the realities in schools: the implementation of inclusive education in South Africa. *International Journal of Inclusive Education*, 1-16.
- Esterhuizen, S. y Grosser, M. (2014). Improving some cognitive functions, specifically executive functions in grade R learners. *South African Journal of Childhood Education*, 4(1), 111-138.
- Giliomee, H. (2012). Bantu Education: Destructive intervention or part reform? *Economics*, 77(1), 190-198.
- Gill, P.; Stewart, K.; Treasure, E. y Chadwick, B. (2008). Methods of data collection in qualitative research: Interviews and focus groups. *British Dental Journal*, 204(6), 291-295.
- Göransson, K. y Nilholm, C. (2014). Conceptual diversities and empirical shortcomings—a critical analysis of research on inclusive education. *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 265-280.

- Hall, A. M. y Theron, L. (2016). How school ecologies facilitate resilience among adolescents with intellectual disability: Guidelines for teachers. *South African Journal of Education*, 36(2), 1-13.
- Holler, R. (2017). Disabling ideas–disabling policies: The case of disability employment policy in the newly established Israeli State. *Social Policy & Administration*, 51, 424–441.
- Hornby, G. (2015). Inclusive special education: Development of a new theory for the education of children with special educational needs and disabilities. *British Journal of Special Education*, 42(3), 234-256.
- Howitt, D. (2010). *Introduction to qualitative methods in psychology*. Harlow: Prentice Hall.
- Human Rights Watch. (2015). *Complicit in Exclusion: South Africa's Failure to Guarantee an Inclusive Education for Children with Disabilities*. Recuperado de <https://www.hrw.org/report/2015/08/18/complicit-exclusion/south-africas-failure-guarantee-inclusive-education-children>.
- Inkson, K.; Gunz, H.; Ganesh, S. y Roper, J. (2012). Boundaryless careers: Bringing back boundaries. *Organization Studies*, 33(3), 323-340.
- James, D. (2014). “Deeper into a Hole?” Borrowing and Lending in South Africa. *Current Anthropology*, 55(S9), S17-S29.
- Jansen, J. D. (1990). Curriculum as a political phenomenon: Historical reflections on Black South African Education. *The Journal of Negro Education*, 59(2), 195–206. doi: <http://doi.org/10.2307/2295645>.
- Krige, D. (2011). Power, Identity and agency at work in the popular economies of Soweto and Black Johannesburg (tesis de doctorado). University of the Witwatersrand, Johannesburg.
- Lindstrom, L.; Hirano, K. A.; McCarthy, C. y Alverson, C. Y. (2014). “Just Having a Job”: Career advancement for low-wage workers with intellectual and developmental disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(1), 40-49.
- Maguvhe, M. (2015). Inclusive education: A transformation and human rights agenda under spotlight in South Africa. *African Journal of Disability*, 4(1).
- Mahlo, F. D. (2011). Experiences of learning support teachers in the foundation phase with reference to the implementation of inclusive education in Gauteng (tesis de doctorado). University of South Africa, Pretoria.
- Makoelle, T. M. (2012). The state of inclusive pedagogy in South Africa: A literature review. *Journal of Sociology and Social Anthropology*, 3(2), 93-102.

- Mckenzie, J. A.; McConkey, R. y Adnams, C. (2013). Intellectual disability in Africa: Implications for research and service development. *Disability and Rehabilitation*, 35(20), 1750-1755.
- McKinney, E. L. y Swartz, L. (2015). Life in special schools in South Africa: Voices of former students. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-13.
- Morgan, D. L. (1993). *Successful Focus Groups: Advancing the State of the Art* (vol. 156). Sage Publications.
- Msila, V. (2007). From apartheid education to the Revised National Curriculum Statement: Pedagogy for identity formation and nation building in South Africa. *Nordic Journal of African Studies*, 16(2), 146-160.
- Muñiz, M. (2010). Estudios de caso en la investigación cualitativa. Recuperado de: http://www.psycho.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf.
- Naami, A. (2015). Disability, gender, and employment relationships in Africa: The case of Ghana. *African Journal of Disability*, 4(1).
- Nel, L.; Van der Westhuyzen, C. y Uys, K. (2007). Introducing a school-to-work transition model for youth with disabilities in South Africa. *Work*, 29(1), 13-18.
- Nel, L. y Van der Westhuyzen, C. (2009). Conducting transitional strategies that support children with special needs in assuming adult roles multiple sclerosis. En *International Handbook of Occupational Therapy Interventions* (pp. 395-400). Nueva York: Springer.
- Nel, L. y Van der Westhuyzen, C. (2015). School-to-work transition support for youth with disabilities. En *International Handbook of Occupational Therapy Interventions* (pp. 719-731). Springer International Publishing.
- Patterson, M. E. y Williams, D. R. (2002). *Collecting and analyzing qualitative data: Hermeneutic principles, methods and case examples*. Champaign: Sagamore.
- Phillips, A. (1999). Bantu Education. *The Review: A Journal of Undergraduate Student Research*, 2, 22-27.
- Prinsloo, E. (2006). Working towards inclusive education in South African classrooms. *South African Journal of Education*, 21(4), 344-348.
- Quintini, G. y T. Manfredi (2009). *Going Separate Ways? School-to-Work Transitions in the United States and Europe*. OECD Social, Employment and Migration Working Papers, n.º 90. OECD Publishing.
- Reindal, S. M. (2016). Discussing inclusive education: An inquiry into different interpretations and a search for ethical aspects of inclusion using the capabilities approach. *European Journal of Special Needs Education*, 31(1), 1-12.

- Rodríguez, J. M. (2011). Métodos de investigación cualitativa. *Revista de Investigación Silogismo*, 1(08).
- Saloojee, G.; Phohole, M.; Saloojee, H. y IJsselmuiden, C. (2007). Unmet health, welfare and educational needs of disabled children in an impoverished South African peri-urban township. *Child: care, health and development*, 33(3), 230-235.
- Sarrionandia, G. E. y Mateu, D. N. (2014). Educación inclusiva y desarrollo sostenible: una llamada urgente a pensarlas juntas. *Edetania: Estudios y Propuestas Socio-Educativas*, 46, 141-162.
- Savickas, M. L. (1999). The transition from school to work: A developmental perspective. *The Career Development Quarterly*, 47(4), 326-336.
- Sefotho, M. M. (2015). Mainstreaming disability in education beyond 2015. *South African Journal of Education*, 35(1), 1-8.
- Sefotho, M. M. y Ebersöhn, L. (2013). Ejerciendo la orientación para la carrera bajo nuevas condiciones en Lesotho: psicología de la discapacidad y construcción social. *Revista Orientación y Desarrollo Humano (Colombia)*. 4, 186-223.
- Strydom, L.; Nortjé, N.; Beukes, R.; Esterhuyse, K. y Van der Westhuizen, J. (2012). Job satisfaction amongst teachers at special needs schools. *South African Journal of Education*, 32(3), 255-266.
- Wagner, M. M.; Newman, L. A. y Javitz, H. S. (2014). The influence of family socioeconomic status on the post-high school outcomes of youth with disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. 37(1), 5-17.
- Wang, H. L. (2009). Should all students with Special Educational Needs (SEN) be included in mainstream education provision?—A Critical Analysis. *International Education Studies*, 2(4), 154-161.
- Wieder, A. (2013). White teachers/white schools: Oral histories from the struggle against apartheid. *Multicultural Education*, 20(3/4), 4.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods* (4.^a ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.