

El empleo de adultos con síndrome de Down en Estados Unidos

Libby Kumin y Lisa Schoenbrodt

Libby Kumin trabaja en el Departamento de Lenguaje y Audiología de la Universidad de Loyola en Maryland, Baltimore USA

Resumen

No disponemos de datos actuales sobre el empleo y desempleo de adultos con síndrome de Down en Estados Unidos. Los que hay, contienen datos que incluyen a personas con otras discapacidades intelectuales. En este estudio se ha utilizado una encuesta para investigar sobre el empleo pagado y el voluntario, tipos de trabajos, preparación para el trabajo, horarios y satisfacción por parte de los adultos. Se recibieron 511 respuestas. Nuestros hallazgos muestran el alto índice de desempleo y que el empleo se limita a un número escaso de campos, especialmente en las áreas de la alimentación, trabajos de limpieza y oficina. Sólo un número pequeño de encuestados recibían un salario a tiempo completo. Es típica la combinación de empleo a tiempo parcial con trabajo voluntario no pagado. Se analizan las implicaciones de estos datos para los educadores, asesores, legisladores y empleadores.

Introducción

La incidencia del síndrome de Down en Estados Unidos es de alrededor de 1 por 700 nacimientos vivos (Centers for Disease Control 2014; NDSC 2013). Se estima que la prevalencia es de alrededor del 8 por 10.000 personas en USA, viviendo en este país actualmente unas 250.700 personas (Presson et al., 2013). En el Reino Unido nacen aproximadamente con síndrome de Down 1 por cada 920 bebés. En Europa, nacen anualmente unos 9.000 bebés con síndrome de Down (Down Syndrome Education International 2015; DS Australia 2015). En Australia, nace 1 por cada 1.100 bebés. Down Syndrome International estima que nacen cada año 220.000 bebés con síndrome de Down (Down Syndrome International, 2014). La OMS estima que la incidencia de síndrome de Down es entre 1 por 1.000 y 1.100 nacimientos vivos en todo el mundo (World Health Organization, 2015). A comienzos del pasado siglo, la esperanza de vida era inferior a los 10 años. Esta esperanza ha aumentado drásticamente en un 456% entre 1960 y 2007. Actualmente cerca del 80% de los adultos con síndrome de Down alcanzan los 50 años o más (World Health Organization, 2015). En la primera mitad del siglo pasado apenas había preocupación sobre el empleo y la vida adulta porque la vida era corta y la mayoría vivía en instituciones. Actualmente, con muchos individuos con síndrome de Down viviendo en sus 50's y 60's (Szabo, 2014), el empleo y la vida adulta son temas importantes a tener en cuenta.

Los estudios de investigación han mostrado que existe un amplio espectro de capacidades funcionales y de asincronía de habilidades en las personas con síndrome de Down, las cuales podrían impactar sobre los tipos de trabajos para los cuales estarían cualificadas. Este abanico guarda relación con el grado de alteración de sus sistemas motores y sensoriales, incluidas la visión y la audición (Shott et al., 2001; Shott, 2006; Bull et al., 2011), el nivel cognitivo (McGuire y Chicoine, 2006; Cleland et al., 2010, la

memoria operativa (Chapman y Hesketh, 2001; Jarrold y Baddeley, 2002; Kanno e Ikeda, 2002), las habilidades de lenguaje y habla (Chapman et al., 1998; Chapman y Hesketh, 2000; Kumin, 2008; Ypsilanti y Groouios, 2008) y las habilidades sociales (Abbeduto y Hesketh, 1997; Abbeduto y Murphy, 2004; Buckley et al., 2006; Kumin, 2010; Kumin et al., 2010; Wishart, 2007). Los patrones que se observan en la comunicación son complejos, existiendo una combinación de dificultades en las habilidades del lenguaje receptivo y expresivo, en las habilidades sociales, en las propias de una conversación compleja, y en las de la inteligibilidad. Comorbilidades como puede ser el autismo afectan igualmente al empleo y la vida diaria (Carter et al., 2007). Puesto que las personas con síndrome de Down entienden mucho más de lo que expresan, sus dificultades en el habla y lenguaje hacen que familiares, amigos, maestros o potenciales empleadores subestimen su inteligencia y capacidades. Una investigación reciente ha demostrado las altas habilidades que algunos adultos con SD muestran el manejo de ordenadores (Kumin et al., 2011; 2012 a,b; Lazar et al., 2011). Pero rara vez se exploran estas habilidades como posibles herramientas de trabajo.

Antecedentes sobre el empleo

Los datos sobre empleo y desempleo en USA o bien agrupan a las personas con discapacidades como un todo o utilizan las categorías de IDEA 2004 para un niño con discapacidad, incluyendo los niños con discapacidad intelectual. No hay una categoría distinta para el síndrome de Down. Basándose en las características médicas y conductuales de quienes tienen trisomía 21, las oportunidades de empleo pueden ser diferentes de las que podría tener un adulto con diagnóstico de autismo o de síndrome X-frágil. Es importante disponer de información actual sobre el empleo que incluya datos sobre personas con síndromes específicos, con el fin de ayudar a planificar los servicios (Hartley et al., 2011).

La participación actual de la fuerza laboral para personas con discapacidades en USA es del 20,3%; para personas sin discapacidad, es del 68,1%. La tasa actual de desempleo para personas con discapacidad es del 11,2%, y del 5,1% para las personas sin discapacidad. Son consideradas personas sin empleo las que no tenían un trabajo, se encontraban disponibles para trabajar, estaban cualificadas por su edad y buscaban activamente un trabajo dentro de las cuatro semanas anteriores a la fecha en que compilaban los datos (US Department of Labor Employment Statistics, 2014). Aproximadamente, el 80% de los adultos con discapacidad en USA no está actualmente inscrito en un empleo remunerado. Lo que aparece como una discrepancia en las cifras es representativo del hecho de que mucha gente con discapacidades no está buscando activamente empleo, o tiene problemas de salud que le incapacitan para el trabajo.

En 2011, el US Department of Education a través del National Center for Special Education Research publicó un extenso informe sobre las salidas post-escolares de los jóvenes adultos con discapacidad (Buckley, 2011). Mostró abundantes datos, presentados de acuerdo con el agrupamiento general de jóvenes adultos con discapacidad y las categorías de IDEA 2004, pero no separó los datos de adultos con síndrome de Down. En los adultos encuestados, los que mostraban discapacidad intelectual tenían los siguientes tipos de trabajo: 21,1% en la preparación y servicio de alimentos; 19% en producción (ensamblar piezas); 14,3% en limpieza y mantenimiento;

11,2% en oficina y apoyo administrativo; 9,4% en traslado y transporte de material; 5,3% en oficinas de venta al público. Todas las demás áreas sumaban el 5%. Los datos de este informe apoyan la impresión de que las personas con discapacidad intelectual trabajan principalmente en las áreas de 'alimentos, flores y basura' en expresión de Shapiro (1993).

Al considerar a los jóvenes adultos con discapacidad como grupo, los datos mostraron que el 67,1% trabajaba más de 36 horas y la media por semana era de 35,8 h. Cuando se separó el grupo de jóvenes adultos con discapacidad intelectual, la media bajó a 27,6 h por semana. En este grupo, la media del número de trabajos desempeñados en el periodo postescolar fue de 2,9 y la media de la duración de cada empleo fue de 25,9 meses. La media de sueldo para jóvenes adultos con discapacidad en general fue de \$10,40, para los que tenían discapacidad intelectual fue de \$7,90. De los jóvenes con discapacidad, el 42,8% afirmó que les gustaban mucho sus trabajos, y el 43,5% bastante. Para los que tenían discapacidad intelectual, les gustaban mucho al 53,8% y bastante al 32,1%. Al buscar un trabajo, sólo el 11% de jóvenes con discapacidad indicó que habían recibido ayuda de la escuela o de una agencia de empleo. El 54% afirmó indicó que habían encontrado trabajo por sí mismos, y el 34,5% indicó que habían recibido ayuda de la familia y amigos.

Skotko (2006) estudió la relación entre empleo y programas de ayudas económicas federales y estatales en USA. Analizó las respuestas a un cuestionario sobre empleo y estas ayudas en adultos con síndrome de Down, descritas por los padres. Muchas personas con síndrome de Down reciben subsidios del gobierno porque tienen discapacidad y porque sus ingresos por su empleo son bajos y disponen de recursos limitados, incluidas sus cuentas de ahorro. Estos subsidios se llaman Supplemental Security Income (SSI). Skotko analizó el efecto que el ingreso SSI y el miedo de perderlo tenían sobre las decisiones que habían tomado en relación con el empleo. De los 431 participantes que respondieron a la encuesta, el 59% se encontraban trabajando. Aproximadamente, el 70% de éstos estaban recibiendo subsidios SSI. La mayoría de los padres (77%) declararon que su hijo trabajaría y podría ganar más con sus sueldos mensuales brutos si no hubiera restricciones de elegibilidad para conseguir los SSI. Del 41% de adultos con síndrome de Down que no estaban trabajando en el momento de la encuesta, el 67% no había trabajado nunca y el 33% había trabajado en algún momento. Algunos padres indicaron que habían desanimado a sus hijos para la búsqueda de trabajo, y entre las razones citaban el miedo de hacer peligrar o perder el SSI o los beneficios de Medicaid. Otras razones fueron la falta de oportunidades de trabajo, los temas de salud, la falta de formación o de preparadores laborales, y la falta de transporte hasta el sitio de trabajo.

¿Cuál es la situación de empleo/desempleo de los adultos con síndrome de Down en otros países? Disponemos de escasa información. Carr (2008) estudió un grupo de individuos con síndrome de Down en el Reino Unido conforme avanzaban desde la niñez hasta la adultez. En 2008, estudió a 110 miembros del grupo que se encontraban entre los 30 y los 40 años: 39 en los 30 años y 37 en los 35 años. De estos 76, sólo el 3% tenía empleo a tiempo completo. De los 34 en los 40 años, ninguno tenía trabajo a tiempo completo. Debe señalarse que los encuestados por Carr pertenecían a una promoción de más edad que la actual y habían sido educados y formados en una

tradición anterior. En las actuales encuestas en USA, la mayoría de los que responden (26%) afirman tener un empleo de 10-20 h, el 21% durante 1-5 h, y el 12% entre 6 y 10 h. Carr no especificó de qué modo clasificaba el trabajo a tiempo parcial. De los que se encontraban en la treintena, el 9% tenía un empleo a tiempo parcial; quienes estaban en los 35, el 6%; y en los cuarenta, el 21%. Muchos de los individuos de 30 y 40 años pasaban sus días en entornos sociales de día. El 44% de los que estaban entre 30 y 35 años y el 56% de los que estaban en sus 40 pasaban todo el día en centros de día. Eso significa que el 77% de los mayores de 40 años estaban en centros sociales de día a tiempo parcial o completo. Brown (2014), al informar sobre la situación de empleo en el Reino Unido escribió también: "Frecuentemente los adultos no consiguen ningún empleo, cuánto menos uno a tiempo completo".

Bertoli et al. (2011) encuestó a 518 personas con síndrome de Down en Roma, Italia. La encuesta fue llevada a cabo a través de médicos de familia del Servicio Nacional de Salud, y los datos incluían a adultos con síndrome de Down desde los 20 a más de 50 años. De estos adultos, el 10% se encontraba trabajando con un contrato regular. Rellenó el cuestionario la persona con síndrome de Down en un 9,2%, su padre en un 31%, su madre en el 57,1%, un hermano en el 20,6%, otros miembros de la familia en el 3,1%, trabajadores sociales en el 3,3%, cuidadores profesionales o tutores en el 8,8%. Obviamente algunas respuestas fueron escritas por más de una de estas personas. La definición de trabajo incluía talleres protegidos. Las respuestas indicaron si tenían trabajos mediante contrato y cuántas horas trabajaban. Las preguntas sobre el trabajo formaban parte de un listado que incluía si hacían tareas en casa, deporte, o veían la televisión. En cuanto a las horas por semana que dedicaban a estas tareas, tenían que responder "a menudo" o "nunca" Ese era también el modo de indicar las horas de empleo. Por tanto los datos no informaban sobre si el empleo era en un taller protegido o en un empleo competitivo, ni concretaba cuántas horas trabajaba. Los datos están en la tabla 1:

Tabla 1. Tiempo transcurrido en el trabajo, por semana, según Bertoli en Roma

<i>Edad, en años</i>	<i>A menudo %</i>	<i>Nunca %</i>
20-24	10,4	54,2
25-30	31,1	31,1
31-35	19	52,2
36-40	13,6	62,2
41-45	3,7	77,1
46-50	-	66,7
Más de 50	11,9	66,7

Los resultados muestran que el porcentaje de quienes nunca trabajaban en talleres protegidos o en ambiente ordinario es alto.

La Asociación Europea Síndrome de Down informó en 2006 que el número de adultos con síndrome de Down en Europa que poseían empleo era del 1%. Por lo que la

situación de empleo en el Reino Unido, en Italia y en otros países europeos parece ser todavía peor que en USA.

Materiales y métodos

Nuestro estudio utilizó una encuesta online para buscar información sobre los niveles de empleo y desempleo en adultos con síndrome de Down en USA. La primera fase consistió en revisar la información disponible. La revisión de la literatura, la información en sitios web y la consulta con directores de las asociaciones nacionales nos hizo ver que existía muy poca información disponible. Para desarrollar la encuesta dos grupos con personas y un grupo online de adultos con síndrome de Down y sus padres analizaron qué tipo de información sería útil con vistas a planificar el empleo en un futuro. Una vez que se desarrolló una encuesta prototipo, fue enviada para su revisión y sugerencias a los miembros del Consejo de autogestores (todos los adultos con síndrome de Down) del National Down Syndrome Congress. Se envió también a las juntas de 20 grupos activos de padres pidiéndoles retroalimentación y sugerencias. La encuesta revisada está en el Apéndice A. Hay algunas preguntas en la encuesta que preguntaban sobre demandas de comunicación en el trabajo, pero esas cuestiones y sus respuestas no se incluyen en este trabajo. La versión final de la encuesta consistió en 45 preguntas en blanco para rellenar, con el fin de obtener información sobre experiencia de trabajo remunerado y no remunerado, así como sobre las habilidades de comunicación necesarias en situaciones de empleo. Se invitó a participar en la encuesta mediante colocación de anuncios en las secciones de mensajería del National Down Syndrome Congress, National Down Syndrome Society, Global Down Syndrome Foundation, y envíos por e-mail a las redes nacionales de apoyo a padres en USA. Cuando no hay una lista definitiva de potenciales personas que respondan, que sirva de diana-marco, no se pueden utilizar métodos aleatorios estrictos (Lazar et al., 2010). En cambio, el objetivo deberá ser recoger un amplio número de datos demográficos para determinar si las respuestas, en general, son representativas de la población que es objeto de interés. Recibir un gran número de respuestas (dentro de esta población de interés) ayudará también a mejorar la representatividad de la muestra (Lazar et al., 2010).

No existía registro alguno de adultos con síndrome de Down al tiempo de realizar este estudio. Recientemente, se ha establecido el primer registro nacional de niños con síndrome de Down mediante el National Institute of Child Health and Human Development. La extensa distribución de la encuesta a través de las organizaciones nacionales y redes de padres y el gran número de respuestas proporcionaron una muestra representativa para el análisis. Se recibieron los datos mediante un instrumentos de recogida de respuestas online, Survey Monkey: un total de 511 respuestas a la encuesta. Las respuestas no siempre eran completas. Algunas también (p. ej., en este momento no hago trabajo voluntario) suponían saltarse un grupo de respuestas sobre ese tema, como la descripción del trabajo voluntario y las horas que dedicaba a ese trabajo. por tanto, cuando había menos de 511 respuestas a una pregunta, el número de respuestas en porcentaje se calcula sobre el número de respuesta a esa pregunta concreta.

Resultados

Demografía y antecedentes

Rellenaron los impresos de la encuesta los padres en un 78,8%, los adultos con síndrome de Down en un 4,5%, adultos y sus padres conjuntamente en un 8,8%, y diversos agentes (hermanos, cuidadores) en un 7,8%. Las edades comprendían entre 18 y 61 años, con porcentajes de edad y sexo expuestos en la tabla 2.

Tabla 2. Porcentaje de respuestas por edades y sexo

	<i>Porcentaje</i>
Edad (años)	
18-21	22
22-30	50
31-40	17
41-50	5
51 o más	1
Sexo	
Varón	53,2
Mujer	46,8

Empleo y desempleo

La mayoría de los que respondieron se encontraban entonces trabajando, aunque no siempre a tiempo completo o en un empleo remunerado. En sus respuestas, el 56,6% indicó que tenían un trabajo remunerado, el 25,8% trabajaba como voluntario, el 2,8% tenía autoempleo, y el 30,2% se encontraban en ese momento sin trabajo. La mayoría había tenido alguna experiencia laboral, pero el 23% (de 499 respuestas) jamás habían sido empleados. Del total de respuestas, el 77% indicó que había tenido trabajo en algún momento de su vida. En cuanto a la duración del empleo, el 6% señaló que < 1 año, el 26% entre 1 y 5 años, el 16% entre 6 y 10 años, el 5% entre 11 y 15 años, el 8% más de 15 años, el 2% en trabajos estacionales, y el 9% otros tipos de trabajo.

Preguntados por las causas de desempleo, de los 165 que respondieron a esta pregunta (de un total de 511), el 19,4% señaló que el adulto estaba buscando activamente trabajo pero no lo había encontrado, el 8,5% había desistido y el 3,0% había sido expulsado. Puesto que los que respondieron a la encuesta tenían edades desde los 17 años, y muchos eran estudiantes en servicios de educación especial, algunos tenían edades inferiores a 21 años y por tanto cualificados para seguir los programas escolares. El 17% de los 165 que respondieron indicaron que el adulto estaba todavía en la escuela y el 11,5% señaló que el adulto asistía a un programa postsecundario u otro programa de formación. Además, el 7,9% contó que el adulto eligió un trabajo de voluntario en lugar de un trabajo remunerado, mientras que el 4,8% indicó que el adulto no estaba interesado en trabajar, y el 7,3% señaló que diversos problemas de salud impedían mantener el empleo. Finalmente, el 10,3% no disponía de transporte adecuado para

llegar al trabajo, y el 33,3% dieron otras razones diversas (falta de programas para enseñar las habilidades necesarias para el trabajo, falta de preparadores laborales. Los padres, familiares o amigos a menudo proporcionan sistemas de apoyo en la búsqueda de trabajo y el transporte al centro de trabajo. Una madre contó que había pedido cambiar el régimen de trabajo de 3 horas dos días por 6 horas un día para ahorrar el enorme tiempo perdido en el transporte.

Empleo remunerado

Los adultos con síndrome de Down trabajan a menudo en una combinación de empleo remunerado y trabajos de voluntariado. ¿Cuántas horas y días trabajan actualmente en empleo remunerado? En la encuesta, el 10% de quienes respondieron trabajan en empleos de 21-30 h por semana, y sólo el 3% indicó un trabajo de 21-40 h. La mayoría (26%) estaba en trabajos de 10-20 h, el 21% en trabajos de 1-5 h y el 12% en trabajos de 6-10 h. Sólo el 3% estaba en trabajos a tiempo completo (31 h o más por semana). Algunos dijeron que trabajaban 5 días por semana (23%), otros 3 días (15%), 2 días (13%), 4 días (10%) y 1 día (6%). Sólo el 1% indicó trabajar 6 días por semana.

Estos datos indican que los adultos trabajan menos horas al día y menos días por semana. Los trabajadores a tiempo parcial, según la normativa típica en USA, no están cualificados para disfrutar de coberturas médica, dental u óptica, ni de vacaciones pagadas. Esta es la principal razón por la que a las familias les preocupa perder los SSI y los beneficios de Medicaid. También en el pasado, se les dijo a algunos adultos que no podrían cualificarse para seguros de salud porque el síndrome de Down era una condición preexistente. Esta situación cambiará con la *Ley Affordable Health Care*. En cuanto a la duración del empleo, el 13,2% estaban trabajando en ese empleo durante < 6 meses, 8,8% entre 6 y 11 meses, 19% durante 1-2 años, 11,7% durante 3-4 años, 12,9% entre 4-5 años y 34,5% más de 5 años.

En cuanto al tipo de trabajo remunerado en que se encontraba trabajando, el 64,6% señaló un trabajo competitivo, el 20,9% en un taller protegido, 2,8% trabajaban por su cuenta, y 11,7% respondieron "otro tipo de trabajo".

Sobre la pregunta "número de trabajos remunerados en los que estaban trabajando", el 51% respondió que uno solo; el 21%, 2; el 4%, 3; el 3%, 4; el 1%, 5-6; y < 1% más de 6. Además, el 11% respondió que no tenía empleo en un trabajo remunerado y el 6% respondió "otros". En esta categoría, dijeron que el trabajo era una beca o nada de sustancia. Por lo que la mitad de los que respondieron tenían un trabajo solo y la otra mitad trabajaba a tiempo parcial en varios puestos laborales.

La figura 1 muestra el porcentaje y tipo de experiencias con trabajo remunerado. De cuantos respondieron (341) se mostraron las siguientes categorías generales: cuidado de animales, 1%; atención a niños/escuela, 4%; limpieza, tareas domésticas, 14%; trabajo creativo, 2%; tiendas de alimentación, 12%; hospital/comunidad, 1%; oficina/ayudante, 19%; hospicios, 1%; entretenimiento/espacio libre, 4%; ventas, 5%; taller/ensamblaje, 8%; otros, 5%.

La categoría de respuestas más frecuente fue el trabajo en restaurantes y servicios de alimentación, así como la categoría de Oficina/ayudante, en la que también trabaja el 19% de los encuestados.

En lo que respecta a la categoría Restaurante y Servicios de Alimentación, ésta incluía diversas responsabilidades: ayudante de cocina, preparación de alimentos, limpieza de platos, preparación de mesas, arreglarla barra de ensaladas, guardar y empaquetar material, recibir a los clientes. Las responsabilidades en una tienda de alimentación variaba desde meter las compras en las bolsas a poner rótulos y bolsas en sus sitios.

En cuanto al sueldo por hora, sólo 201 respuestas ofrecieron datos numéricos. El sueldo medio por hora fue de \$7,46, con variaciones entre 0 y \$14/h, con una mediana y moda de \$8,00 por hora.

Encontrar trabajo

La mayoría (28%) lo hicieron a través de su padres, amigos o contactos de la familia. El 24% a través de una agencia de rehabilitación. Las siguientes categorías se repartieron por: la escuela del distrito (14,7%), agencia de empleo (7,9%, organización ARC/de la comunidad (5,6%; independiente (4,1%), otras (3,6%), taller protegido (2,9%), beca (2,2%), preparador laboral (1,9%), post-voluntario (1,7%), formación postsecundaria (1,4%), grupos religiosos, anuncio en periódico (<1%).

Formación para el trabajo

Se les preguntó si en la escuela habían recibido experiencias formativas para el trabajo. El 48% respondió que recibieron formación. Un 1% afirmó que en ese momento estaba recibiendo formación, y 32% que no habían recibido formación alguna. Alrededor del 2% había recibido formación pero no para el trabajo que estaba realizando.

Se les preguntó si recibieron más formación una vez terminaron la escuela, como preparación para su actual trabajo. De los 290 que respondieron, el 54,8% dijo que la recibieron en el mismo lugar de trabajo, el 25,2% participaron en un programa de habilidades para el trabajo, el 19,3% estuvieron en un programa postsecundario, y el 17,6% señaló "otros" que incluían: preparadores laborales que daban formación complementaria, agencias específicas, programas de transición en universidad, agencias estatales de rehabilitación, contar con un mentor y tomar clases específicas, apoyo y entrenamiento por parte de familiares y amigos.

La mayoría de las 440 respuestas a la pregunta de formación para el trabajo mencionó haber participado en un programa de formación en la escuela (73,4%), y el 26,6% no lo hicieron. Siguiendo con esta cuestión, se les preguntó qué tipo de formación habían recibido en sus programas. Las respuestas fueron: cuidado de animales (5%), atención infantil/escuelas (10%), limpieza/labores caseras/acompañamiento (35%), creativa (0%), Tiendas de alimentación (9%), hospital/comunidad (7%), hospicio (1%), biblioteca (4%), ninguna (3%), oficina/ayudante (21%), otras (5%), tiempo libre (3%), restaurante/servicios de comida (36%), ventas (22%), taller/ensamblaje (9%). La mayoría de los cursos en la escuela eran sobre las áreas de restaurante/servicios de comida (36%), limpieza y labores caseras (35%), ventas (22%) y ayudantía de oficina (21%).

Una vez terminada la etapa escolar y encontrado un trabajo, las preguntas eran sobre si tenían preparadores laborales. De los 405 que respondieron, el 73,1% dijo que sí y el 26,9% dijo que no. Preguntados sobre la duración del tiempo en el que habían tenido un

preparador laboral, de los que respondieron, el 18% dijo que < 1 año, 17% entre 1 y 3 años, 5% entre 3 y 5 años, y 8% más de 5 años. Otras respuestas fueron: según se necesitaba o si había cambios en el empleo (3%), como parte de una sesión de preparación laboral (<1%), desapareció poco a poco conforme se dominaban las habilidades del trabajo (2%), todo el tiempo que duró el empleo (alguno indicó hasta 26 años) (18%), al comienzo (5%), durante un mes (2%), una semana (<1%), durante los años escolares (2%), "otros" que incluían una combinación de las modalidades anteriores, e incluso a mentores y personas que permitían que el preparador fuera desapareciendo (12%). Si tenían más de un trabajo, se les preguntó que identificaran y describieran los trabajos remunerados adicionales que tenían. Eran del estilo de los que aparecen en la figura 1.

Satisfacción con el trabajo

Se les preguntó qué tal se sentían en su trabajo. De las 332 respuestas, el 75% lo consideró positivo, el 5% negativo, el 15% tenía sentimientos encontrados y el 5% lo clasificó como "otros". De los que se sentían satisfechos, comentaron que disfrutaban con el trabajo y que sentían como si tuvieran un objetivo. Disfrutaban también del ambiente que les rodeaba y sentían que tenían que dedicarse a su trabajo. Muchos de los que tenían un puesto remunerado mostraron su satisfacción por poder conseguir de manera independiente cosas que les gustaban o necesitaban. Quienes respondieron negativamente indicaron que no se encontraban en un ambiente social y se aburrían. Otros dijeron que nos les gustaban las responsabilidades de su trabajo. Los que tenían sentimientos ambiguos indicaron que en conjunto estaban satisfechos pero que les gustaría disponer de más tiempo y capacidad para mantener relaciones con otros.

Trabajo voluntario

Hubo varias preguntas sobre este tema. De quienes respondieron a la primera de ellas, el 42,5% afirmó estar involucrado frente al 57,5% que no lo estaba. La respuesta sobre el número de horas en un puesto de voluntariado fue muy distinto del número de horas en empleo remunerado. La mayoría (22%) estaba entre 1 y 5 h, y sólo el 12% lo estaba entre 6 y 20 h. En cuanto a la frecuencia, también fue muy diferente respecto al empleo pagado: el 11% lo hacía 1 día por semana; el 8%, 2; el 5%, 3; el 2%, 4; el 5%, 5.

Al describir estas categorías, hubo diferencias entre lo expresado para el empleo remunerado y la actividad voluntaria. En la categoría de animales, no sólo informaron que trabajaban directamente con animales sino que trabajaban en instituciones como Humane Society y Denver Zoo. Otros sitios fueron fundaciones musicales, centros de ciencia marina, redes de padres, bibliotecas. Una categoría adicional fue la relacionada con la "Iglesia". Muchas respuestas incluían servicios tales como el trabajo de cocina, ayudar en la guardería, recibir a los parroquianos, ayudar en los servicios de altar (misa, etc.), participar en el coro o en iniciativas de la parroquia.

En la categoría de escuela/servicio infantil, muchos contaron su interacción directa con los niños en una escuela, atención durante el día, biblioteca, clubs de niños y niñas. Las responsabilidades incluían: leer a los niños, ayudar al profesor y organizar el aula. Categoría especial es la de "sin ánimo de lucro". Muchos fueron voluntarios en Special Olympics y asociaciones locales sobre el síndrome de Down, en puestos de la junta

directiva. Muchos contaron su trabajo en instituciones de caridad o en eventos para obtener recursos. En la categoría de recreo/entretenimiento las actividades fueron diversas: salas de cine, YMOCA, Special Olympics, Boy Scouts. En cuanto a los puestos desempeñados, preparador, maestro ayudante, realizador, ayudante de scout master.

Se les preguntó sobre la duración de su último trabajo como voluntario. El 17,5%, menos de 6 meses; el 10% entre 6 y 11 meses; el 30% entre 1 y 2 años; el 17% entre 3 y 4 años; el 5,5% entre 4 y 5 años; el 19,5% más 5 años. De todos estos datos se deduce que los adultos con síndrome de Down contribuyen de forma importante a sus comunidades gracias a los tipos de servicio voluntario que ofrecen, el tiempo que prestan y la duración de sus servicios.

El 11% realizaron trabajos de oficina, el 10% en atención a niños y escolares, el 10% en actividades exteriores de entretenimiento, el 9% en trabajos de restaurante, el 9% en servicios parroquiales, el 6% en labores de la comunidad o del hospital, el 4% en servicios a personas de bajos recursos, el 4% a servicios de limpieza, el 3% a biblioteca, el 3% a cuidado de mascotas y el resto a otros trabajos (servicios públicos, necesidades especiales, etc.).

Se les preguntó si en la escuela habían recibido preparación para adquirir responsabilidades en estos tipos de servicio voluntario. De los 206 que respondieron, el 35% fue respuesta afirmativa, el 57% negativa, y el 7%, 'otros'. De los que respondieron que 'sí', muchos indicaron que recibieron preparación en las clases de la escuela sobre vida diaria, en programas de transición, en dirección de trabajo y en formación para el trabajo. Quienes dijeron que 'no' u 'otros', refirieron adquirir formación por parte de un miembro de la familia. Otra pregunta sobre la preparación se refirió a si la formación fue recibida durante el periodo de transición o tras abandonar la escuela. De los que respondieron, el 19,7% afirmó haber participado en un programa de habilidades laborales, el 21,2% en un programa postsecundario, el 46,7% en formación laboral, y el 24,1% en 'otros'. Esta última categoría incluyó: familiares o padres que sirvieron de modelado o dieron instrucción directa. Varios afirmaron haber recibido cursos relacionados con esa concreta experiencia, otros dijeron poseer esa habilidad que les permitía realizar ese trabajo, como la danza o tocar algún instrumento.

Al responder sobre cómo encontraron el trabajo de voluntario, de las 248 respuestas el 9% lo encontraron en la escuela del distrito, el 9,6% en una agencia de rehabilitación, el 2% en una agencia de empleo, menos del 1% en un trabajo de becario, 46% en grupos religiosos, 7,2% en organizaciones ARC/comunitarias, 1,2% en la formación postsecundaria, 2% de manera independiente, 2,4% en empleo protegido y 5,2% en 'otros'.

En la pregunta final sobre trabajo voluntario, se les pidió que informaran sobre otros trabajos que desempeñaban. Respondieron 58; y dijeron que tenían trabajo voluntario en la iglesia (8%), beneficencia (6%), servir comidas (8%), trabajar con animales (5%), acontecimientos comunitarios (12%), entretenimiento/manualidad (10%), niños (3%), 'otros' (31%). Las descripciones de estas categorías son idénticas a las respondidas en la preguntas sobre el trabajo voluntario principal.

Habilidades informáticas y empleo

Existe escasa investigación sobre el uso adecuado del ordenador por parte de niños y adultos con SD. Hay datos anecdóticos sobre adultos que utilizan sus habilidades informáticas en su trabajo, pero es muy escasa la información de que disponemos documentalmente. En el año 2012 Kumin y Lazar moderaron un panel de cuatro adultos con síndrome de Down que usan ordenadores en su trabajo: empleo en un despacho de abogado, empleo en una editorial y trabajo para un congresista (<http://www.youtube.com/watch?v=1Eu73fUOG-g>). Ejemplo de un adulto con síndrome de Down que enseña a otros sobre ordenadores es Ivana Acosta Benitez de la República Dominicana, que ha estado trabajando como instructora de tecnología informática durante 6 años (www.ndscenter.org). Puesto que el desempleo es un tema serio, y hay necesidad de empleados que han de utilizar ordenadores, la encuesta exploró el uso de esta tecnología por parte de los adultos. Ante la pregunta de si utilizaban ordenadores, el 68,5% respondió afirmativamente y el 31,8% negativamente. Algunos utilizaban los de mesa (68,7%) y otros los portátiles (62,7%). Al ser preguntados sobre sistemas operativos, el 77,2% usaba Windows y el 25,3 usaba MAC. En cuanto a las aplicaciones, el 42,7% usaba MS Word para procesamiento de textos, 16,8 usaba powerpoint, pero sólo el 7% usaba el Excel y 5,4% usaba las aplicaciones de bases de datos. Casi la mitad frecuentaba los medios sociales: el 46, 2% mensajes de texto y el 45,3% el facebook. Muchos indicaron que les gustaría utilizar los medios sociales pero que sus padres no se lo permitían por garantía de privacidad y seguridad.

¿Dónde utilizan los ordenadores? El 88,6% lo hacían en casa, el 15,7% en sus empleos remunerados, y el 9,9% en sus trabajos como voluntarios. Fueron muy variados los aparatos electrónicos empleados, siendo los más frecuentes los teléfonos móviles (celulares) (80,4%) y las cámaras digitales (53,4%), seguidos por iPod, MP3, iPad, iPhone, Droid y otros (smartphones, ebooks).

Discusión

El empleo de los adultos con síndrome de Down es un serio problema en USA y en otros países. Las tasas de empleo (a tiempo completo y a tiempo parcial) para personas con discapacidad intelectual en USA fue del 17-22% en 2011. Kathleen Martinez, Secretaria Adjunta de Disability Employment Policy del Departamento de Trabajo, estima que el 80% de las personas con discapacidad ni siquiera son contados porque no se encuentran en la masa laboral (Julio 2011). Las actuales estimaciones para USA están en el 11,2% de desempleo que es aproximadamente el doble de lo que se estima para la población no discapacitada (Diciembre 2014).

Sólo un pequeño porcentaje de los adultos con síndrome de Down que respondieron a la encuesta de USA trabajaban a tiempo completo (3%). Esta cifra es comparable a la de Carr (2008) en el Reino Unido y de Bertoli et al. (2011) en Italia, y las estadísticas de empleo y desempleo en Europa.

Según los resultados de nuestra encuesta, el porcentaje de adultos que realizaba trabajo voluntario fue del 42%, mucho más elevado que el del resto de la población. Esta cifra es importante porque a menudo se desestima que las personas con síndrome de Down

contribuyen a sus comunidades mediante el trabajo voluntario. Pero esta alta tasa refleja también la dificultad para encontrar un puesto remunerado y las exigencias de elegibilidad para obtener los beneficios federales y estatales.

Cuando los adultos con síndrome de Down pueden conseguir trabajos, estos trabajos a menudo infrautilizan sus habilidades. Los trabajos propuestos a la mayoría de estos adultos por parte de los consejeros escolares en la planificación de la transición y de los consejeros de rehabilitación laboral se encuentran a menudo en un número limitado de categorías laborales, mencionadas en inglés como las 5 "F": alimentación (fast Food y trabajo de cocina), basura (Filth: servicios de limpieza y conserjería), flores (Florists, equipos de jardinería), talleres (Factories: trabajo de ensamblaje) y ayudantes de oficina (Filing, clasificar, repartir correo) (a menudo en oficinas del gobierno federal, estatal o local). Nuestro estudio ha documentado que éstos son ciertamente los campos en los que la mayoría de los adultos con síndrome de Down están trabajando.

Una nueva área que aparece en nuestra encuesta y en informes anecdóticos internacionales es el número de personas que escogen el auto-empleo. Algunos individuos trabajan con compañías como son AMWAY o AVON, algunos padres ayudan a sus hijos adultos a iniciar negocios como son mermeladas y jaleas hechas en casa (Isabel Garcia Salguero: Lady Isabel Jams and Jellies (<http://blogenespanol.ndscenter.org>), arte y pinturas (Margie Smeller), Marilyn Rivera Gonzales (<http://blogenespanol.ndscenter.org>), trapaperras y trituradoras de papel. Otras personas abren un negocio familiar que incluya a su hijo con síndrome de Down (Tim's Place en Albuquerque, New Mexico, Grasoli en Italia: <http://blogenespanol.ndscenter.org>), o buscan empleados con síndrome de Down (Pastillería, <http://blogenespanol.ndscenter.org>).

Sin embargo, a pesar de estas iniciativas, es preciso ampliar las áreas de empleo e incluir las habilidades de tecnología e informática en la educación, programas de transición y formación para el empleo. Los recientes estudios de investigación han demostrado las fuertes habilidades en informática que muestran algunos adultos con síndrome de Down (Feng et al., 2008, 2010; Kumin et al., 2012a,b; Ma et al., 2012; Hu et al., 2013), pero no parece que estos estudios hayan tenido impacto todavía sobre el empleo potencial. Nuestra encuesta en 511 adultos demostró que sólo el 15,7% está utilizando sus habilidades informáticas en su empleo remunerado y el 9,9% en su empleo como voluntario, aunque más de 2/3 de las respuestas afirman utilizar ordenadores. Actualmente, la tecnología informática rara vez es considerada como habilidad para un potencial trabajo de los adultos con síndrome de Down, y rara vez se incluye en los planes educativos (programas individualizados de educación: IEP, y/o planes de transición). Las becas de high school rara vez incluyen espacios en los que el interés del estudiante sean las habilidades de informática. En los servicios de rehabilitación laboral, tampoco se comprueban estas habilidades de forma rutinaria como habilidades potencialmente útiles para conseguir un empleo. Aunque algunas personas afirmaban que las utilizaban en su trabajo como voluntarios aun cuando no lo hacían en su trabajo remunerado, se trataba de un porcentaje muy pequeño.

He aquí las implicaciones de los resultados de esta encuesta para educadores, familias, políticos, consejeros de rehabilitación y empleadores. Para los educadores: es necesario

disponer de un proceso de planificación a largo plazo que conduzca hacia el empleo. Los temas y cursos han de incluir necesariamente habilidades que resulten útiles para el trabajo. Por ejemplo, la investigación ha descubierto que los que han utilizado ordenadores con éxito han recibido clases de teclado y diversas aplicaciones de software. Puesto que estas habilidades son esenciales en muchos tipos de trabajo, habrán de ser incorporadas a los programas individuales de educación (IEP) y a la planificación de la transición de los niños y adultos. En este estudio, el 88,6% de las respuestas afirmaban utilizar ordenadores en casa, pero sólo el 15,7% los hacían en sus empleos remunerados. Muchos de los trabajos que ahora mantienen los adultos no requieren habilidades informáticas, y no todas las personas tendrán interés o habilidades para utilizar ordenadores en su trabajo; pero esta gran discrepancia de porcentajes ha de sonar como una alarma de que será necesario analizar con mayor profundidad si las habilidades en computación pueden conducir a algunas personas con síndrome de Down a conseguir un trabajo más estable y mejor remunerado. La combinación de altas tasas de desempleo junto con nuestro hallazgo sobre las habilidades para usar la informática con éxito sugiere que, a la hora de planificar el empleo, habrá de prestarse la debida consideración a esta habilidad como potencial recurso para conseguir empleo.

Además, la planificación durante la transición ha de ser personalizada como lo son los IEP. El plan de transición ha de reflejar los puntos fuertes, los retos y las habilidades del individuo, y han de diseñarse en el curso las experiencias que realmente conduzcan a conseguir trabajos que interesen y motiven a las personas. Ha de haber una secuencia organizada de objetivos que conduzcan hacia las habilidades requeridas para un posterior empleo, especialmente en las áreas de la tecnología y la comunicación, dado que éstas son las áreas exigidas en muchos tipos de trabajo. El objetivo último ha de ser desarrollar un camino que guíe desde la escuela al curso de transición y a la práctica como voluntario, y finalmente a las habilidades laborales, a través de su IEP y el proceso de planificación de la transición. Los resultados muestran también que se necesitan más programas postsecundarios para preparar a los jóvenes adultos de cara al mercado de trabajo. Los estudios han demostrado también que tienen mejores salidas para el empleo los jóvenes que asisten a programas postsecundarios frente a los que no asisten a esos programas (Moore y Schelling, 2015). Existen varias iniciativas de planificación a nivel estatal para programas de transición al empleo, como las de Kentucky (<http://educatio.ky.gov/specialed/excep/Pages/Transition.aspx>) y a nivel de distrito que ofrecen planificación a largo plazo, por ejemplo Carroll County en Maryland. Actualmente, existen programas señalados basados en Colleges de la Comunidad, por ejemplo el Mercer County Community College en New Hersey; posibilidades de inclusión en ambientes ordinarios de Colleges de la Comunidad; por ejemplo, el Howard County Community College en Maryland ofrece un programa separado y la inclusión en clases de educación regular; programas independientes de formación postsecundaria y programas en Colleges de 4 años, por ejemplo el programa Mason Life en George Mason University en Virginia; y el programa SUCCESS en la University of Maryland Baltimore County y Chemson LIFE en Clemson University, en Carolina del Sur.

Por último, los legisladores en educación y asesoramiento de rehabilitación necesitan ofrecer incentivos y apoyos para conseguir que estos cambios se hagan realidad. Los asesores de empleo y los empleadores han de considerar todas las capacidades que una

persona con síndrome de Down puede aportar a los ambientes de empleo y ampliar la perspectiva de lo que consideran como posibles oportunidades de empleo para cualquiera que tiene síndrome de Down. En nuestra encuesta y en la de Skotko (2006), los padres expresaron sus temores de que su hijo perdiera los beneficios si trabajara más horas o ganara más dinero. La legislación a nivel federal y estatal habrá de animar a los adultos con discapacidad a trabajar más, sin miedo a perder beneficios que son imprescindibles. Los educadores, los asesores laborales, las familias y los legisladores necesitan trabajar juntos para ampliar las posibilidades de empleo, mediante el desarrollo de una trayectoria clara que vaya desde la educación al empleo.

Apéndice. Encuesta

1. Quién rellena esta encuesta

- Un adulto con síndrome de Down
- Padre/madre
- Ambos
- Otros

2. Edad del adulto con síndrome de Down

3. Sexo: V M

4. En qué Estado vive

5. Trabaja actualmente en:

- un trabajo remunerado (pasar a pregunta 9)
- un trabajo como voluntario (pasar a pregunta 9)
- combinación de trabajo remunerado y trabajo como voluntario (pasar a pregunta 9)
- autoempleo, tengo mi propio negocio (pasar a pregunta 9)
- no trabajo en absoluto (pasar a pregunta 6)

6. Cuánto tiempo lleva sin tener empleo: años, meses

7. Ha tenido empleo alguna vez

Hace cuántos años , durante cuánto tiempo

8. Razones o causas del desempleo (señalar cuantas procedan)

- estoy buscando empleo
- lo abandoné
- me despidieron
- estoy en un programa de formación
- voy a elegir trabajo como voluntario
- no me interesa trabajar
- no puedo trabajar por motivos de salud
- estoy todavía en la high school
- asisto a un programa postsecundario
- es inadecuado el transporte al sitio de trabajo
- otros (especificar)

9. Número total de días y horas que trabaja cada semana

- número de horas en el empleo remunerado
- número de días en el empleo remunerado
- número de horas en el trabajo como voluntario
- número de días en el empleo como voluntario

10. Trabaja en:

- empleo competitivo

- taller protegido
- tengo mi propio negocio
- otros

11. Cuántos empleos diferentes pagados tiene

12. En su empleo remunerado, qué tipo de trabajo realiza. Describir brevemente lo que hace.

13.Cuál es el sueldo por hora (opcional)

14. Cómo encontró este trabajo

- en una agencia de rehabilitación
- en una agencia de empleo
- en anuncio de periódico
- durante período de prácticas
- contactos de padres, familiares, amigos
- grupo religioso
- otros (especificar)

15. Durante cuánto tiempo ha trabajado en este empleo

- menos de 6 meses
- de 6 a 11 meses
- de 1 a 2 años
- de 3 a 4 años
- de 4 a 5 años
- más de 5 años

16. Recibió formación durante la secundaria como preparación para el trabajo

- sí
- no

Explicar

17. Recibió formación después de la secundaria como preparación para el trabajo

- programas de habilidades laborales
- programas postsecundarios (explicar)
- formación en el mismo trabajo
- otros (explicar)

18. Si tiene más de un trabajo remunerado, explique por favor en qué consisten en el aparato de:

Comentarios

19. En este momento, hace trabajo de voluntario?

- sí
- no

20. En el trabajo voluntario, qué tipo de trabajo realiza. explicar.

21. Cuánto tiempo lleva en este trabajo de voluntario

- menos de 6 meses
- 6 a 11 meses
- 1 a 2 años
- 3 a 4 años
- 4-5 años
- más de 5 años

22. Recibió formación en secundaria para hacer el trabajo de voluntario que ahora realiza

- sí
- no

23. Recibió formación después de secundaria para hacer el trabajo de voluntario que ahora realiza

- programa de habilidades laborales
- programa postsecundario (explicar)
- formación en el propio trabajo
- otros (explicar)

24. Como encontró el trabajo de voluntario

- asesor escolar
- asesor de una agencia de rehabilitación
- agencia de empleo
- padres, amigos, contactos familiares
- grupo religioso
- Otros (especificar)

25. Si tiene más de un empleo como voluntario, por favor comente sobre ellos en la sección de:

Comentarios

26. En la secundaria, ¿participó en un programa de formación para el trabajo?

27. En qué tipo de trabajos fue formado?

Comentar

28. Qué tipo de trabajo realiza actualmente. describir:

Comentarios

29. Qué otros trabajos ha realizado

Comentarios

30. Dónde trabaja

- restaurante comida rápida
- catering
- supermercado
- grandes almacenes
- jardinería exterior
- conserje/limpieza
- ayudante de oficina
- Otros (explicar, por favor)

31. Tuviste un preparador laborador

- sí
- no

32. En caso afirmativo, durante cuánto tiempo (explicar)

33. Como se siente en relación con el trabajo remunerado

- feliz/satisfecho
- infeliz/insatisfecho

Por qué

Comentarios

34. Qué empleo le gustaría tener en el futuro. Cuál sería su empleo soñado.

Comentarios

Habilidades de comunicación en el trabajo

35. Considera fácil o difícil hablar con la gente en el trabajo

- por lo general, fácil
- a veces difícil
- por lo general difícil
- otros

36. Al hablar en el trabajo, tu lenguaje

es fácil de entender

es difícil de entender

37. Comprende cuando ha de seguir las instrucciones en el trabajo?

siempre

a veces

tengo problemas para entender las instrucciones cuando me dicen cómo he de actuar

comprendo cuando me muestran cómo hacerlo

38. Cuáles son las áreas en las que te gustaría ser ayudado:

hablar

comprender las instrucciones

otros

39. Utiliza ordenadores

sí (seguir a la pregunta 40)

no (seguir a la pregunta 45)

40. Cuál de los siguientes dispositivos puede utilizar (señale todos lo que sepa emplear)

Windows

MAC

ordenador de escritorio

portátil

MS Word

Excel

Base de datos

PowerPoint

Facebook

Mensajes de texto en el teléfono

41. Utiliza sus habilidades informáticas en el trabajo remunerado

sí

no

42. Utiliza sus habilidades informáticas en el trabajo como voluntario

sí

no

43. Utiliza ordenador en casa

sí

no

44. Si utiliza ordenador en casa, para qué lo hace (señale todas las que haga)

búsquedas en internet (google u otras)

ir a páginas web

charlas con los amigos

e-mail

procesamiento de textos

compartir fotografías

descargar música

descargar películas

juegos

otros (explicar)

45. Qué instrumentos electrónicos utiliza. Señalar cuantos procedan

Iphone

IPad

- _____ Ipod
- _____ MP 3
- _____ teléfono móvil (celular)
- _____ Blackberry
- _____ Androids
- _____ Cámara digital
- _____ E-books
- _____ Otros (especificar)

Gracias por terminar la encuesta.

Bibliografía

- Abbeduto L, Hesketh LJ. (1997) Pragmatic development in individuals with mental retardation: learning to use language in social interactions. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev* 3, 323–333.
- Abbeduto L, Murphy M. (2004) Language, social cognition, maladaptive behavior, and communication in Down syndrome and fragile X syndrome. En: *Developmental Language Disorders: From Phenotypes to Etiologies* (eds ML Rice, SF Warren). Erlbaum, Mahwah, NJ.
- Bertoli M, Biasini G, Calignano MT, Celani G, De Grossi G, Digilio MC, et al. (2011) Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *J Intellect Disabil Resh* 55, 801–820.
- Brown R. (2014). *Life for Adults with Down Syndrome- An Overview*. Down syndrome education online, Portsmouth UK.
- Buckley JA. (2011). *The post-high school outcomes of young adults with disabilities up to 8 years after high school. A report from the National Longitudinal Transition Study 2*. U.S. Department of Education, 2011.
- Buckley S, Bird G, Sacks B. (2006) Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education. *Down syndrome Research and Practice* 9, 51–53.
- Bull M, et al. (2011) Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics* 128, 393–406.
- Carr J. (2008) The everyday life of adults with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 21, 389–397.
- Carter JC, Capone GT, Gray RM, Cox CS, Kaufmann WE. (2007) Autistic-spectrum disorders in Down syndrome: further delineation and distinction from other behavioral abnormalities. *Am J Med Genet. Part B, Neuropsychiatric genetics* 144B, 87–89.
- Centers for Disease Control, 2014. Available at:
<http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/DownSyndrome.html>. (acceso 15 enero 2015).
- Chapman RS, Hesketh LJ. (2000) Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev* 6, 84–95.
- Chapman RS, Hesketh LJ. (2001) Language, cognition, and short-term memory in individuals with Down syndrome. *Down Synd Res Practice* 7, 1–7.
- Chapman RS, Seung J, Schwartz S, Bird ER. (1998) Language skills of children and adolescents with Down syndrome II: production deficits. *J Speech, Lang Hear Res* 41, 861–873.
- Cleland J, Wood S, Hardcastle W, Wishart J, Timmins C. (2010) The relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome. *Int J Lang Commun Disord* 45, 83–95.
- Down Syndrome Australia. (2015) Down syndrome population statistics. Available at:
http://www.downsyndrome.org.au/down_syndrome_population_statistics.html (acceso 6 enero 2015).
- Down Syndrome Education International (2015). About Down Syndrome. Available at:
<http://www.dseinternational.org/en-us/about-down-syndrome> (acceso 6 enero, 2015).
- European Down Syndrome Association News, European Down Syndrome Association. 2006. Obtenido el 7 de febrero 2014.
- Feng J, Lazar J, Kumin L, Ozok A. (2008). Computer usage by young individuals with Down syndrome. *Proceedings of the ACM Conference on Assistive Technol (ASSETS)*, Halifax, Nova Scotia, 35–42.

- Feng J, Lazar J, Kumin L, Ozok A. (2010) Computer usage by children with Down syndrome: challenges and solutions. *ACM Transact on Accessible Computing* 2, 1–44.
- Hartley SL, Seltzer MM, Raspa M, Olmstead M, Bishop E, Bailey DE. Jr (2011) Exploring the adult life of men and women with Fragile X syndrome: results from a national survey. *J Intellect Develop Disabil* 16, 16–35.
- Hu R, Feng J, Lazar J, Kumin L. (2013) Investigating input technologies for children and young adults with Down syndrome. *Universal Access in the Information Society* 12, 89–104.
- Jarrold C, Baddeley AD. (2002) Verbal short-term memory in Down syndrome. *J Speech, Lang Hear Res* 45, 531–544.
- Kanno K, Ikeda Y. (2002) Word length effect in verbal short term memory in individuals with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 46, 613–618.
- Kumin L. (2008). *Helping Children with Down Syndrome Communicate Better: Speech and Language Skills for Ages 6–14*. Woodbine House, Bethesda, MD.
- Kumin L. (2010) Social communication skills. *Down Syndrome News* 33, 86–89.
- Kumin L. & Lazar J. (2012). Panel discussion at National Down Syndrome Congress, Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=1Eu73fUOG-g> (acceso 12 diciembre 2012).
- Kumin L, Goodman M, Councill C. (2010). *Addressing Social Skills in Adolescents / Young Adults with Down Syndrome*. American Speech-Language-Hearing Association, Atlanta, GA, Nov 2010.
- Kumin L, Lazar J, Feng J. (2011). Potential Use of Computer Skills for Employment of Adults with Down Syndrome, Presentación en the National Down Syndrome Congress Conference, August 2011.
- Kumin L, Lazar J, Feng J. (2012a) Expanding job options: potential computer-related employment for adults with Down syndrome. *SIGACCESS Newsletter* 103, 14–23.
- Kumin L, Lazar J, Feng J, Wentz B, Ekedebe N. (2012b) Usability evaluation of workplace-related tasks on a multi-touch tablet computer by adults with Down syndrome. *J Usability Studies* 7, 118–142.
- Lazar J, Feng J, Hochheiser H. (2010) *Research Methods in Human-Computer Interaction*. John Wiley and Sons, Chichester, UK.
- Lazar J, Kumin L, Feng J. (2011). Understanding the computer skills of adult expert users with Down syndrome: An exploratory study. *Proc of the ACM 2011 Conf on Assistive Technology (ASSETS)*, Dundee Scotland, 51–58.
- Ma Y, Feng J, Kumin L, Lazar J, Sreeramareddy L. (2012). Investigating Authentication Methods Used by Individuals with Down Syndrome. *Proc of the ACM 2012 Conf on Assistive Technology (ASSETS)*, Boulder, CO, 241–242.
- McGuire D, Chicoine B. (2006) *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome*. Woodbine House Publishers, Bethesda, MD.
- Moore EJ, Schelling A. (2015) Postsecondary inclusion for individuals with an intellectual disability and its effects on employment. *J Intellect Disabil*. En prensa.
- Presson AP, Partyka G, Jensen K M, Devine OJ, Rasmussen SA, McCabe LL, McCabe ER. (2013). Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States. *Journal of Pediatrics*.
- Shapiro J P. (1993) *No Pity*. Three Rivers Press, NY.
- Shott S. (2006) Down syndrome: common otolaryngological manifestations. *Am J Med Genet. C Seminars in Medical Genetics* 142C, 131–140.
- Shott SR, Joseph A, Heithaus D. (2001) Hearing loss in children with Down syndrome. *Int JPediat Otolaryngol* 61, 199–205.
- Skotko B. (2006). *Creating an economic future for adults with Down syndrome*. Submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Master of Public Policy, Harvard University, March, 2006.
- Szabo L, (May 9, 2013). "Life with Down syndrome is full of possibilities". *USA Today*. Consultado 7 febrero 2014.
- United States Department of Labor Employment Statistics, on January 10, 2015 at www.bls.gov/ces/
- Wishart J. (2007) Socio-cognitive understanding: a strength or weakness in Down's syndrome? *J Intellect Disabi Res* 51, 996–1005.
- World Health Organization (2015). *Genes and human disease: Chromosomal diseases*. Disponible en: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html> (acceso el 20 de enero January 20, 2015).
- Ypsilanti A, Grouios G. (2008) Linguistic profile of individuals with Down syndrome: comparing the linguistic performance of three developmental disorders. *Child Neuropsychol* 14, 148–170.