

L'educació postobligatòria de l'alumnat amb discapacitat intel·lectual i altres discapacitats del desenvolupament: Una qüestió pendent

Natxo Martínez-Rueda

Facultat d'Educació i Esport, Universitat de Deusto

Garazi Yurrebaso Atutxa

Facultat d'Educació i Esport, Universitat de Deusto

María Villaescusa Peral

Facultat d'Educació i Esport, Universitat de Deusto

Rebut: 27.02.23 – **Acceptat:** 30.03.23

DOI: <https://doi.org/10.32093/ambits.vi5850480>

Resum

L'educació postobligatòria de l'alumnat amb discapacitat intel·lectual i altres discapacitats del desenvolupament: Una qüestió pendent

En aquest article s'analitza des d'una perspectiva global la situació i els reptes a què s'enfronta l'educació postobligatòria en el marc de la transició a la vida adulta de joves amb discapacitats intel·lectuals o del desenvolupament. Tot i que des de fa temps disposem d'amplis consensos científics sobre les característiques que han de tenir les iniciatives per facilitar la transició, els avenços en el nostre context són limitats, com també ho assenyala la literatura. Aquesta contradicció entre les referències teòriques i les aplicacions pràctiques apunta a la necessitat d'analitzar els principals obstacles que estan limitant la millora de la resposta que es dona a l'alumnat amb discapacitats intel·lectuals o del desenvolupament. En base a aquesta anàlisi, es plantegen algunes línies d'avenç.

Paraules Clau: Discapacitat intel·lectual, transició a la vida adulta, educació postobligatòria.

Abstract

Post-compulsory education for students with intellectual disabilities and other developmental disabilities: A pending issue

This article analyses the situation and challenges facing post-compulsory education in the context of the transition to adult life for young people with intellectual or developmental disabilities from a global perspective. Despite the fact that there has long been a broad scientific consensus on the characteristics that initiatives to facilitate the transition should have, progress in our context is limited, as the literature also points out. This contradiction between theoretical references and practical applications points to the need to analyse the main obstacles that are limiting the improvement of the response to students with intellectual or developmental disabilities. Based on this analysis, some lines of progress are proposed.

Keywords: Intellectual disability, transition to adult life, post-compulsory education.

1. Educació postobligatòria i transició a la vida adulta

Des del nostre punt de vista, qualsevol anàlisi sobre l'educació postobligatòria per a l'alumnat amb discapacitats intel·lectuals o del desenvolupament ha de prendre com a marc ampli la transició a la vida adulta en la mesura que el sentit, els objectius i l'articulació de l'educació postobligatòria prenen com una referència imprescindible els resultats que les persones joves aconsegueixen a la vida adulta en termes d'ocupació, habitatge, participació social o amistats.

És més, s'entén que el sistema educatiu ha de ser la base i la impulsora del procés de transició a la vida adulta (Pallisera, 2011a), alhora que també resulta obvi que l'escola és només una part i que necessita nombrosos processos de col·laboració. En aquest sentit, hi ha un consens a considerar que aquests processos de transició es caracteritzen per la seva complexitat i multidimensionalitat i, en conseqüència, per la necessitat de desenvolupar anàlisis globals que ens permetin disposar de la suficient perspectiva per comprendre on són els nusos que dificulten els avenços i millores.

La transició a la vida adulta de l'alumnat amb discapacitat continua sent un desafiament per a molts països, alhora que una transició deficient es pot considerar com a "fracàs escolar" (European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2021).

També cal tenir present que, en les darreres dècades, estem experimentant canvis socials profunds que estan afectant els elements articuladors de les nostres societats i, en conseqüència, la forma en què es produeix l'accés a la condició d'adult. La crisi de l'ocupació o els canvis en els models de família són, potser, els aspectes més visibles d'aquesta mutació social, que comporta allò que s'ha anomenat la individualització de les trajectòries vitals (Beck, 1998).

En aquest context, tant les maneres d'accedir a l'autonomia -processos de transició a la vida adulta- com el resultat d'aquest procés -la condició d'adult- s'estan veient, com és lògic, profundament afectades. Tot i aquests canvis, l'expectativa d'emancipació, d'accés a l'autonomia, en definitiva, l'aspiració de construir i desenvolupar un projecte vital des de la llibertat personal i la interdependència social continua sent la referència des de la qual donem sentit a la vida humana .

La Transició a la Vida Adulta la podem caracteritzar com un procés de socialització i incorporació social dirigit a l'autonomia-emancipació plena, que es desenvolupa en el marc de diverses estructures i mecanismes socials (Martínez, 2003) i en què les persones joves, en un procés també biogràfic (Casal et al., 2011) van construint el seu propi futur.

En les darreres dècades s'han produït profunds canvis (societat del coneixement i impacte en l'educació, crisi de la societat salarial, nous models familiars i de convivència,...) que estan transformant els processos de transició a la vida adulta, que en aquests moments es caracteritzen per la seva diversitat, allargament, individualització i desestandardització (Moreno et al., 2012). Està emergint una nova identitat adulta on la

precarietat és un element clau, on el risc (Beck, 1998) és un component a manejar i on el rol està perdent força com a articulador d'aquesta identitat.

En aquest marc, els joves han de gestionar la seva pròpia vida, inventar la seva pròpia vida (López, Hernández, 2001). La construcció de nous sentits i significats, de noves subjectivitats és una tasca que passa a primer pla i les opcions, les eleccions de camins, són aspectes crucials en les noves transicions. En altres paraules, en la mesura que els processos de transició es converteixen en viatges d'aventura més que en viatges organitzats, els recursos personals, la xarxa de suport personal i la gestió personal del viatge es converteixen en factors clau.

En aquest context, les famílies continuen sent la principal font de suport en la fase de transició que funciona com una xarxa de seguretat parental (Lee & Berrick, 2014) donant suport en diverses dimensions (econòmica, emocional, laboral...).

Aquest repte planteja a mitjà termini el reajustament o revisió d'algunes de les funcions dels serveis de suport a la transició i la necessitat de treballar col·laborativament amb altres xarxes per a la construcció i el desenvolupament d'un sistema de suport a la transició, imprescindible perquè els joves amb discapacitat puguin assolir objectius rellevants de vida adulta.

En el cas de les persones amb discapacitat aquesta emancipació, aquest accés a l'autonomia en el sentit de poder desenvolupar la pròpia vida atenent les pròpies preferències, actuant com a agent causal de la pròpia vida (Wehmeyer, 2005) en un marc d'igualtat de oportunitats, continua sent una qüestió pendent.

En aquest sentit, la transició es converteix en un moment clau i decisiu, que té repercussions en els resultats que aconseguixen les persones joves a l'edat adulta. Es tracta d'un moment de canvi a la vida dels joves i les seves famílies (Kim & Turnbull, 2004), un període d'incerteses i desafiaments (Blacher, 2001) però també d'esperances i somnis (Test, et al., 2009), on es comencen a construir projectes de vida. Aquests processos de transició es defineixen com a "canvis de vida, ajustaments i un cúmul d'experiències que es produeixen a la vida dels i les joves adults quan passen d'un ambient escolar a la vida independent i l'àmbit laboral" (Wehman, 2006, p.4), unit a l'assumpció de noves responsabilitats i canvi de rols (Wehmeyer & Webb, 2012). La complexitat d'aquests processos s'aguditza quan es tracta de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, i es troben amb diverses barreres i obstacles que en dificulten la participació en la societat.

2. Què sabem: Components clau dels programes de transició

Des de fa temps disposem de consensos amplis sobre les característiques que han de tenir els programes de transició (Yurrebaso et al., 2020). Sabem que facilitar la transició a la vida adulta implica desenvolupar una varietat d'actuacions a diferents nivells. En síntesi, podem assenyalar que implica tres activitats principals (Blackmon, 2008):

1. Acompanyar l'alumnat i les famílies per pensar en els objectius de vida després de l'escola i fer un pla a llarg termini per aconseguir-los.
2. Dissenyar experiències a l'escola que assegurin que l'alumnat aconseguix les habilitats i destreses per assolir els objectius.
3. Identificar i connectar amb els serveis i els suports que l'alumnat necessitarà en acabar l'escola.

D'una banda, la TVA és un procés orientat als resultats que pren com a objectiu-tendència el concepte de qualitat de vida, que es converteix en el referent clau tant per al disseny dels itineraris formatius com per a l'avaluació del procés de transició. D'altra banda, cal tenir en compte que, en la mesura que els processos de transició s'allarguen i diversifiquen, cal desenvolupar *processos de suport prolongats* en el temps. L'estabilitat i la continuïtat del suport (Stein & Wade, 2000) són els predictors principals de l'èxit dels programes de suport a la transició.

La identificació de les millors pràctiques, és a dir, d'aquelles accions que contribueixen a la millora dels resultats, ha estat una constant a la literatura sobre transició. Des dels anys 90 s'han anat assenyalant aquelles variables i factors que augmenten les oportunitats dels joves amb discapacitat; i sembla que, des d'aquells anys, s'han mantingut les mateixes referències sense gaires canvis. A les revisions més rellevants (Bambara et al., 2007; Greene, 2009; Flexer & Baer, 2008; Kohler & Field, 2003; Papay, 2011) s'identifiquen 7 components dels programes de transició (Yurrebaso et al.: 2020):

a. Participació dels joves en la planificació de la transició i altres estratègies per a promoure l'autodeterminació.

Té sentit, i així ho reconeix la literatura, la importància d'articular el procés de transició al voltant del protagonisme, la participació activa i la responsabilitat de les persones joves, considerant els processos de presa de decisions i els acords com l'ancoratge metodològic clau. El canvi en la situació legal per la majoria d'edat, la importància de les decisions a prendre en aquest moment, la necessitat de verificar-se amb capacitat d'agència fa que la participació de la pròpia persona jove en la definició del seu propi itinerari hagi de ser l'eix de tot el procés de suport a la persona.

La necessitat que la persona tingui un rol actiu en la planificació del procés de transició, emfatitza la necessitat de fomentar l'autodeterminació. L'autodeterminació fa referència a la capacitat de fer una elecció o prendre una decisió sobre la vida d'un mateix de manera intencionada i conscient, sense influències externes indegudes o innecessàries. A més a més, una conducta és autodeterminada si l'acció de l'individu reflecteix quatre característiques essencials: la persona actua de manera autònoma, autorregula la conducta, inicia i respon els esdeveniments mitjançant empoderament psicològic i demostra autoconeixement i autoavaluació (Wehmeyer, 2009). En aquest sentit, alguns elements es consideren imprescindibles en els programes educatius: fer eleccions, prendre decisions, resoldre problemes, establir metes, desenvolupar habilitats

d'autoobservació, autoavaluació i autoreforç, locus de control intern, fer atribucions positives sobre l'eficàcia i els resultats, i l'autoconsciència i l'autoconeixement.

Pel que fa a la vida adulta, l'autodeterminació contribueix a l'increment de l'autonomia i de resultats adults valorats com l'ocupació, la participació social o la vida independent (Wehmeyer & Palmer, 2003); es considera un dret bàsic (Peralta & Arellano, 2014), un dels indicadors principals de la qualitat de vida (Schalock & Verdugo, 2007) i, per tant, una variable clau de la planificació dels serveis adreçats a les persones amb discapacitat i les seves famílies (Arellano & Peralta, 2013).

Tot i que en el nostre context hi ha algunes evidències que l'autodeterminació és un àmbit de treball als programes de formació postobligatoris, també es reconeix l'absència de propostes formatives sistemàtiques per al seu desenvolupament (Pallisera et al., 2013) i la manca de formació del professorat per a la seva implementació (Yurrebaso et al., 2021).

b.Participació de les famílies.

Els membres de les famílies de les persones amb discapacitat han d'ocupar un lloc central en la planificació de processos i itineraris personals dels joves en la mesura que les famílies són, habitualment, la primera i principal font de suport de les persones. La participació i col·laboració entre pares i professionals és imprescindible no només perquè permet el desenvolupament i aprenentatge de l'estudiant a través de diversos contextos sinó perquè incrementa les possibilitats que s'aconsegueixin els resultats a la vida adulta (Greene, 2009). Les famílies, en conseqüència, són una part imprescindible jugant un rol actiu des del primer moment i convertint-se en col·laboradors, al mateix nivell que els professionals. S'entén que la col·laboració entre els professionals i les famílies s'ha d'identificar com a dinàmica, igualitària i recíproca, tot valorant l'acceptació de cadascun dels membres (Wandry & Pleet, 2012).

També cal tenir present que les famílies en els moments de transició experimenten forts sentiments de preocupació, estrès, por, canvi i/o incertesa i que el benestar familiar es vegi afectat pels innombrables reptes que sovint s'associen amb la transició de la escola al sistema adult (Boehm et al., 2015).

En la mesura que el procés i els resultats de la transició solen afectar la família en el seu conjunt, sembla necessari incorporar les aportacions de la planificació centrada en la família a la fase de transició (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004; Achola & Greene, 2016; Villaescusa et al., 2022) de forma interdependent amb la planificació centrada en la persona. Com és prou conegut, les expectatives familiars tenen una influència molt important en els resultats que aconseguixen els joves (Wehman et al., 2015),

En aquesta línia, resulta important capacitar i empoderar les famílies, de manera que puguin tenir control sobre les condicions i successos de les seves vides, col·laborin per millorar els serveis de transició i els resultats posteriors i desenvolupin coneixements i habilitats necessàries per oferir un suport satisfactori el jove (DeFur, 2012).

En el nostre context, disposem d'algunes evidències que apunten a la necessitat d'incorporar amb més claredat les necessitats i les expectatives familiars (Pallisera et al., 2016), i millorar els processos de col·laboració i treball conjunt amb les famílies (Yurrebaso et al., 2021).

c. Planificació individualitzada de la transició.

Un aspecte central de la planificació dels processos de transició és la individualització d'objectius i accions específiques en relació al projecte personal de cada jove. D'aquí sorgeix la necessitat i la importància de l'elaboració de Plans de Transició Individuals, per tal de focalitzar la transició de cada persona a partir de la seva realitat individual.

El Pla de Transició Individual s'ha definit com una eina destinada a facilitar el procés de transició d'un jove concret, destinada a fer accessibles les condicions de vida adulta a un subjecte, especialment el treball, l'habitatge i la vida comunitària" (Martínez, 2002, p. 34). En aquesta línia, el pla de transició individual no intenta planificar únicament el programa educatiu a treballar, sinó que intenta anar planificant l'itinerari propi de la persona, en relació amb les seves aspiracions, interessos i capacitats; per tant, ha de ser més ampli que el programa educatiu i comptar amb el grup de persones significatives per a la persona, a més a més de la coordinació amb serveis i institucions de la comunitat.

A través d'aquesta planificació del possible itinerari de la persona, es facilita l'accés i la participació a la vida social, partint de la realitat concreta de l'individu i amb l'objectiu de millorar-ne la qualitat de vida.

Encara que els plans de transició individuals s'orienten cap al futur, tractant d'identificar els resultats i suports que una persona necessitarà quan finalitzi 'la formació', l'allargament i la diversificació de la transició a la vida adulta obliga a matisar aquest plantejament a través de mantenir un equilibri entre la inclusió 'aquí i ara' i 'preparar per', un equilibri entre tenir un present de qualitat (de vida) i treballar per un futur amb sentit. Per això, els plans de transició han d'incorporar l'èxit de resultats personals a curt o mitjà termini en termes de participació social, desenvolupament comunitari, treball voluntari, participació en grups d'autodefensa, amistats i relacions, lleure o activitats significatives de la vida diària (Simpson, 2007; Cole & Williams, 2007).

Les aportacions de la planificació centrada en la persona (Mansell & Beadle-Brown, 2004; Pallisera, 2011b) són una referència ineludible per al disseny dels plans individuals de transició.

d. Formació i experiències que preparen per a la feina, incloent formació professional i experiència laboral.

Una altra de les pràctiques a tenir en compte des dels programes educatius és la formació en competències professionals, incloent-hi les experiències reals d'ocupació, intentant enllaçar les activitats d'aprenentatge realitzades a l'escola, amb les activitats

que es fan en contextos laborals.

Les experiències laborals promouen la millora i l'aplicació dels coneixements i les habilitats adquirides a través de la formació rebuda a l'escola. A més, Greene (2009) puntualitza la importància d'aquestes experiències per observar les necessitats reals d'ocupació i formació de les persones, parlar amb possibles ocupadors de la comunitat i poder establir fites postescolars realistes. També és important subratllar l'oportunitat que aquest tipus d'experiències brinden per treballar i interactuar en entorns inclusius i amb treballadors sense discapacitat (Johnson & Wehman, 2001).

Es considera especialment important assegurar experiències de treball en situacions reals: visites a centres de treball, acompanyament i observació de treballadors fent la seva feina, realització de diferents treballs –manteniment,...- a l'escola, pràctiques a diferents llocs de treball, realització de petites feines remunerades, feines voluntàries,... Aquestes experiències laborals en diferents entorns són la base dels processos bàsics de construcció d'itineraris individuals.

e. Formació i experiències que preparen per a la vida independent, incloent-hi un currículum funcional i formació basada en la comunitat.

Ja s'ha comentat moltes vegades la importància de seleccionar aquells aprenentatges amb components funcionals i amb possibilitats d'aplicació directa al medi (Martínez-Rueda, 2002). La funcionalitat fa referència, per tant, a aquells aprenentatges realment útils per al funcionament quotidià de les persones i que, per tant, poden ser posats en pràctica en terminis curts de temps. També suposa pensar més en termes d'activitats i resultats, que en termes d'habilitats aïllades. El que és realment funcional no són les destreses aïllades sinó les 'activitats', és a dir, un conjunt de comportaments que en una situació real produeixen un resultat social o individualment important, de manera que el perquè de les conductes o habilitats es posa en primer pla i no tant el com o les formes concretes d'aconseguir-ho.

Un component essencial per a la implementació del currículum basat en habilitats funcionals per a la vida és el disseny d'activitats d'ensenyament-aprenentatge basades en la comunitat. Aquests aprenentatges basats en la comunitat fan referència als aprenentatges que es fan en entorns naturals, fora de l'escola (White & Weiner, 2004). Una de les grans dificultats de les persones amb discapacitat, en molts casos, és la dificultat de generalitzar els aprenentatges d'uns contextos als altres (Greene, 2009). Per tant, sembla necessari sortir de les aules i practicar certes habilitats a través de serveis i llocs propis de la comunitat. A més de permetre que els i les joves es desenvolupin en diferents contextos de la seva comunitat, aquestes experiències permeten, alhora, desenvolupar estratègies i competències pròpies de la vida, necessàries per funcionar de forma independent a la vida adulta (Johnson & Wehman, 2001).

f. Participació en l'educació general i inclusió adequada a l'edat amb companys sense discapacitat.

La participació en entorns ordinaris permet que els joves amb discapacitat intel·lectual tinguin més probabilitats d'aconseguir resultats postescolars exitosos (Greene, 2009), com ara la participació comunitària o l'ocupació. En aquest sentit, aquesta inclusió en entorns ordinaris s'ha de considerar més enllà de la participació en contextos educatius generals, considerant, a més, el context comunitari o l'ocupació ordinària, que permeten, alhora, la interacció amb companys sense discapacitat (Greene, 2009; White & Weiner, 2004).

Pel que fa a la participació a l'educació general, Bambara et al. (2007) assenyalen, per una banda, la necessitat de reflexionar sobre com es poden incloure pràctiques de transició efectives als programes d'educació general; i, per altra banda, la importància que des de la planificació individualitzada de cada estudiant es treballi per assegurar que aquests estudiants estan accedint al pla d'estudis d'educació general, de la mateixa manera que estan desenvolupant habilitats necessàries per a la vida postescolar, a través diverses opcions curriculars que se'ls ofereixen des de l'àmbit educatiu. En aquest sentit, els autors afirmen que no es tracta d'una competició entre el pla educatiu general i la proposta de transició, sinó d'alinejar els objectius de transició amb el currículum general, mantenint alhora altres opcions curriculars que acompanyen la consecució de aquestes metes de transició. Aquesta integració de programes ordinaris i complementaris és, probablement, un dels reptes més ambiciosos que té l'educació postobligatòria de l'alumnat amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (Yurrebaso et al., 2021).

g. Participació i col·laboració interserveis.

Les necessitats que es presenten en els processos de transició a la vida adulta fan referència a tots els àmbits de vida de les persones, que inclouen: accés a un habitatge, disposar d'ingressos econòmics, disposar de qualificació i formació –incloent Habilitats per a la Vida-, tenir oportunitats d'accedir a una ocupació -incloent-hi formació professional-, disposar de suport familiar i/o d'una xarxa de suport social -incloent-hi amistats i persones de referència-, tenir cura de la salut física i mental i tenir regularitzada la situació legal i administrativa. Per això, la coordinació entre les diferents institucions i serveis és un requisit imprescindible per garantir la continuïtat dels suports que s'ofereixen a joves amb discapacitat en el seu procés de trànsit (Pallisera et al. 2014). Es fa referència a una sèrie d'activitats coordinades, focalitzades a formar els estudiants en coneixements acadèmics i funcionals, que els faciliti el moviment des de l'escola a les activitats postescolars (Rusch et al. 2009).

Cal tenir en compte que aquesta col·laboració entre sectors es pot donar amb diferent intensitat (des del mer intercanvi d'informació fins a la integració de serveis), amb freqüència diferent (des d'una coordinació i col·laboració puntual a una aliança estable) i amb diferent amplitud (des d'un nivell macro a nivell micro, és a dir, des del disseny de polítiques generals fins a un nivell operatiu).

3. Barreres en el procés de transició a la vida adulta en el nostre context

Tot i que, com hem assenyalat, disposem d'un consens ampli sobre les mesures i actuacions que cal posar en marxa per facilitar la transició a la vida adulta de joves amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, els avenços en el nostre context són molt limitats (Aparicio, 2008; Pallisera, 2011; Pallisera et al., 2014; Pallisera et al., 2016; Fullana et al., 2015; Yurrebaso et al., 2021).

Aquest desajust prolongat en el temps entre els consensos científics i les pràctiques que els serveis i els professionals són capaços de posar en marxa apunta a la necessitat d'identificar quines són les principals barreres que estan impeding avenços significatius.

En la mesura que hem definit la transició com un tema complex i multidimensional, les barreres que podem identificar impliquen una diversitat d'agents i nivells.

Potser la primera barrera té a veure amb l'absència d'una política o d'un marc normatiu (Pallisera, 2011) que l'ordeni i l'articuli. Tal com assenyalen Fullana et al. (2015), en el context espanyol no hi ha un reconeixement de la transició com una etapa que requereixi un abordatge específic. Ni tan sols des dels diversos àmbits sectorials (educació, serveis socials, ocupació...) s'han desenvolupat mesures orientades a articular la transició com a tema.

Des del sistema educatiu, sector al qual correspon impulsar en els trams inicials la transició, no s'han actualitzat els plantejaments que regulen la resposta després de l'ensenyament obligatori. En general, es pot dir que segons es va avançant en les etapes educatives, augmenta l'ús d'aules específiques destinat a l'alumnat amb discapacitat intel·lectual o del desenvolupament (Consell Escolar d'Euskadi, 2021). Encara que tant les normatives com la pròpia realitat de les diferents comunitats autònomes són diverses, es pot generalitzar assenyalant que les disposicions vigents, estableixen itineraris diferents en funció dels nivells de discapacitat, més orientats cap a la feina o cap a la transició a la vida adulta'. Aquest enfocament rehabilitador és present a les diverses normatives en què s'assenyala, per exemple, "l'equip educatiu decidirà, en funció de les capacitats, habilitats i destreses assolides per l'alumnat, quin tipus de programa ha de cursar per assolir els objectius del període de formació per a la transició a la vida adulta i laboral" (Junta d'Andalusia 2002).

Alhora han anat emergint una varietat de programes de formació després de l'educació obligatòria impulsades des dels àmbits de l'ocupació, els serveis socials, entitats del tercer sector i també iniciatives puntuals des d'universitats. En part per la diversitat d'enfocaments i lògiques en què es basen, i més enllà de les aportacions que puguin tenir, solen patir de manca de connexions i articulació entre programes. Tot i que enriqueixen l'oferta de programes, corren el risc de ser propostes aïllades.

D'altra banda, cal tenir present que l'alternativa més freqüent quan finalitzen l'escolarització és l'accés als serveis específics per a persones adultes amb discapacitat

(centre de dia, centres ocupacionals o centres especials d'ocupació). En aquest sentit, el tipus de discapacitat, grau d'afectació i el nivell d'autonomia per a les activitats bàsiques de la vida diària segueixen determinant les opcions o possibilitats que tindrà la persona (Pastor Seller & Ros Piqueras, 2015). Tot i que, amb diferents nivells de desenvolupament en funció dels diferents territoris, s'han produït processos de transformació en la forma de prestar serveis i suports a l'edat adulta, la base de l'oferta actual pivota al voltant dels serveis tradicionals (Martínez-Rueda, 2022).

En aquest context, no és estrany que un percentatge important de famílies, sobretot quan presenten més necessitats de suport, vinculin les seves expectatives a la fase de transició a la participació del seu familiar en un centre de dia o centre ocupacional (Monforte García, 2021). Els sentiments d'inseguretat i por que experimenten les famílies apunten que, en nombroses ocasions, tendeixen a preferir entorns específics o protegits per la continuïtat i la seguretat que els ofereixen. Alhora, moltes famílies refereixen la importància que ha suposat per a elles disposar d'entitats de referència que els acompanyen al llarg del procés vital.

En resum, des de l'anàlisi que hem fet, podem entendre que, davant de l'absència d'una política de transició, a la pràctica es planteja a les persones amb discapacitat i les seves famílies una disjuntiva entre la seguretat i la menor incertesa d'itineraris segregats en serveis tradicionals o una mena de 'peregrinatge' a la recerca de programes que puguin donar suport a aquesta transició.

És més, s'observa una contradicció entre el marc conceptual –drets, control, inclusió– i les pràctiques de valoració, orientació i planificació dels suports a les persones joves (Diputació Foral de Gipuzkoa, 2016). En aquest sentit, les decisions es prenen a partir de la referència del diagnòstic i en relació amb els serveis ja existents, i no tant dels desitjos i aspiracions de les persones en el marc dels contextos naturals de vida.

4. Línies d'avenç

Per tot el que anem assenyalant, la transició a la vida adulta dels joves amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament apareix com una qüestió pendent en el nostre context. D'altra banda, els canvis que s'estan experimentant tant en aquests processos com en la pròpia visió i respostes a la discapacitat, planegen la necessitat de fer propostes globals que es poguessin articular al voltant dels elements següents (Yurrebaso, 2017):

- La demora en el temps dels processos de transició, incloent l'accés a l'ocupació, fa que l'oferta dels programes després de l'educació obligatòria s'hagi de reorientar, més que no pas a una incorporació al medi laboral a curt termini, a oferir un ventall ampli d'experiències significatives tant personalment com socialment i preferentment inclusives. Aquestes experiències s'han d'orientar al

desenvolupament de competències bàsiques en els diferents entorns vitals, alhora que els joves es reconeixen com els agents causals de la seva pròpia vida i aconseguen resultats personals en termes de qualitat de vida. En aquest sentit, aconseguir resultats personals en amistats, participació en activitats domèstiques o de lleure, participar en activitats de voluntariat, gestionar els seus propis diners o defensar els seus drets a l'escola o participar en l'oferta d'activitats al centre cívic del barri converteixen en la millor preparació per a la vida adulta.

- Les referències científiques i professionals en matèria de discapacitat s'han de generalitzar als programes formatius després de l'educació obligatòria. Per això, cal un esforç a diferents nivells, encara que amb especial èmfasi en la formació de professionals, famílies i els mateixos joves amb discapacitat en formats formatius mixtos amb la participació conjunta de tots ells.

- L'explicitació del que significa un Pla de Transició Individual -com a eina articuladora-, creant un marc institucional que ofereixi possibilitats de vinculació entre les ofertes educatives i d'altres serveis i l'establiment de procediments i eines per desenvolupar-los. Definint els diversos escenaris i serveis que requereix per a una bona articulació. Concretar una estructura de relacions de col·laboració, a través de la definició de rols i funcions de les diferents entitats i garantir la participació central de joves i les seves famílies.

- La consideració de plans i projectes individualitzats des de programes amb planificacions generals requereix la incorporació i el desenvolupament de metodologies centrades en la persona en el marc d'una actualització dels sistemes de suport a l'edat adulta.

- En el marc dels plans de transició individual, és convenient la creació de figures responsables per a la coordinació i seguiment de les diferents activitats de transició de cada jove.

- Pel que fa a les característiques dels programes formatius es poden incloure les recomanacions següents:

- a) La consideració i foment d'experiències laborals remunerades abans de finalitzar els programes formatius.

- b) Dissenys específics i individuals d'entrenaments funcionals en situacions quotidianes.

- c) La consideració de varietat d'espais d'aprenentatge.

- d) L'establiment de procediments de col·laboració entre els centres educatius i els serveis d'ocupació.

- La presència del jove i la seva família com a membres imprescindibles dels processos de transició, implica la consideració de procediments de treball que assegurin la participació dels mateixos com a col·laboradors, i el desenvolupament de propostes que permetin el seu apoderament. Els sistemes de representació de l'alumnat, les eines d'autoavaluació, la presència de les famílies en òrgans de representació a nivell de centre, la participació en sessions de formació, la

consideració com a membres col·laboradors per a la localització d'entorns de pràctiques, són exemplificacions pràctiques que afavoreixen aquesta presència com a membres col·laboradors empoderats.

- La manca d'oportunitats per a la participació en entorns d'ocupació i comunitaris ordinaris requereix la col·laboració amb altres serveis (responsables de les pràctiques curriculars dels centres de formació professional, serveis d'ocupació amb suport, serveis amb enclavaments laborals) que facilitin pràctiques laborals en contextos ordinaris. De la mateixa manera, pensar en la comunitat i les seves ofertes com a contextos educatius on intervenir des dels programes formatius, obriria noves oportunitats d'enriquir el currículum.

- Les propostes normatives han d'incloure els contextos habituals de la Formació Professional com a contextos més apropiats on s'ofereixin les experiències educatives i on es concretin les oportunitats inclusives adequades a l'edat. En aquesta línia, cal obrir una reflexió sobre la transcendència que té i el valor que s'atorga als processos d'inclusió en aquesta etapa. Cal que s'hi incorporin exemples pràctics, experiències d'inclusió exitoses, o si més no de participació en contextos ordinaris (en tots els àmbits: escolar, laboral i comunitari).

- És necessari un impuls institucional que faciliti la continuïtat dels itineraris i trajectes personals, impulsant la col·laboració interserveis, que fa necessari establir mecanismes i procediments que afavoreixin i estabilitzin aquesta col·laboració.

En síntesi, la transició a la vida adulta de joves amb discapacitat intel·lectual és una qüestió pendent al nostre context. Per avançar cal un esforç compartit entre sistemes, agents, professionals, persones amb discapacitat i famílies, que passa per reconèixer el paper de la transició a la vida adulta com la palanca des d'on impulsar un canvi estructural en la resposta que es dona a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.

Referències Bibliogràfiques

- Achola, E.O., & Greene, G.(2016). Person-family centered transition planning: Improving post-school outcomes to culturally diverse youth and families. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 45, 173–183. <https://doi.org/10.3233/JVR-160821>
- Aparicio Ágreda, M. L. (2008). Conceptualización, experiencias y oportunidades de tránsito a la vida adulta para los jóvenes en situación de discapacidad en Navarra. *Educación y Diversidad*, 2, 213–243. <https://www.ptonline.com/articles/how-to-get-better-mfi-results>
- Arellano, A. & Peralta, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117.

- Bambara, L.M., Wilson, B. A. & McKenzie, M. (2007). Transition and Quality of Life. En Odom, S.L., Horner, R.H., Snell, M.E. & Blacher, J. (Eds). *Handbook of Developmental Disabilities*. Guilford.
- Beck, U. (1998). La Sociedad del Riesgo. Hacia una nueva modernidad. Paidós.
<http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf>
- Blacher, J. (2001). Transition to Adulthood: Mental Retardation, Families and Culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106(2), 173-188.
- Blackmon, D. (2008). *Transition to Adult Living. An Information and Resource Guide*. Department of Education.
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals With Intellectual Disability and /or Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395–411. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>
- Casal, J., Merino, R., & García, M. (2011). Pasado y futuro del estudio sobre la transición de los jóvenes. *Papers: Revista de Sociologia*, 96(4), 1139–1162.
<http://www.raco.cat/index.php/Papers/article/view/246740>
- Cole, A., Williams, V., Lloyd, A., Major, V., Mattingly, M., McIntosh, B., Townsley, R. (2007). *Having a good day? A study of community-based day activities for people with learning disabilities*. Descargado de www.policypress.org.uk
- Consejo Escolar de Euskadi. (2021). La Educación en Euskadi. Informe 2019-2021.
<https://consejoescolardeeuskadi.hezkuntza.net/es/informe-ensenanza>
- DeFur. (2012). Parents as Collaborators. Building Partnership With School and Community- Based Providers. *TEACHING Exceptional Children*, 44 (3), 58-67.
- Diputació Foral de Gipuzkoa. (2016). *Modelo de atención a personas con discapacidad y a personas con trastorno mental*.
<https://www.siiis.net/es/investigacion/ver-estudio/509/>
- European Agency for Special Needs and Inclusive Education. (2021). Principios fundamentales – Apoyo al desarrollo de políticas y su aplicación en favor de la educación inclusiva. Odense, Dinamarca. www.european-agency.org
- Fullana, J., Pallisera, M., Martín, R., Ferrer, C., & Puyaltó, C. (2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación*, 13(1), 53–68.
- Greene, G. (2009) Best Practices in Transition. En Kochhar-Bryant, C.A. & Greene, G. *Pathways to Successful Transition for Youth with Disabilities*. (p.196-235) Second Edition. Upper Saddle River, Merrill/Pearson.
- Johnson, S. & Wehman, P. (2001). Teaching for transition. En P. Wehman, *Life Beyond the Classroom, Third Edition* (145-170). Paul H. Brookes Publishing.
- Junta de Andalucía (2002). Orden de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula el período de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a los

- jóvenes con necesidades educativas especiales. BOJA nº 125 de 26/10/2002.
<https://www.juntadeandalucia.es/boja/2002/125/1>
- Kim, K. H. & Turnbull, A. (2004). Transition to Adulthood for Students With Severe Intellectual Disabilities: Shifting Toward Person-Family Interdependent Planning. *Research & Practice for Person with Severe Disabilities*, 29 (1), 53-57.
- Kohler, P.D. & Field, S. (2003). Transition-Focused Education: Foundation for the Future. *The Journal of Special Education*. 37 (3),174-183.
- Kyeong-Hwa, K., & Turnbull, A. (2004). Transition to Adulthood for Students with Severe Intellectual Disabilities: Shifting toward Person-Family Interdependent Planning. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53–57.
- Lee, C., & Berrick, J. D. (2014). Experiences of youth transition to adulthood out of care: developing a theoretical framework. *Children and Youth Services Review*, 46, 78–84.
- López, A., Hernández, J., Viscarret, J., Cabases, J. & Errea, J. (1999). *Jóvenes en una sociedad segmentada*. Naullibres.
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2004). Person-centred Planning or person-centred action? A response to the commentaries. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 31–35. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00176.x>
- Martínez, N. (2003). Facilitando viejos-nuevos procesos de transición a la vida adulta. In G. de Navarra (Ed.), I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad. Gobierno de Navarra.
- Martínez-Rueda, N. (2002). *Juventud y Discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Martínez-Rueda, N. (2022). Respuestas a la discapacidad intelectual y del desarrollo en Euskadi: pasado, presente y futuro. En Fundación Eguía Careaga. Servicios Sociales y vulnerabilidad frente a la pandemia. Fundación Eguía Careaga. <https://doi.org/10.5569/978-84-09-39714-3>
- Monforte García, E. (2021). Transición a la edad adulta de los adolescentes con discapacidad intelectual: percepción, sentimientos y expectativas de las familias. En Bermúdez, M. (Coor.): *Luces en el camino: filosofía y ciencias sociales en tiempos de desconcierto* (pp. 1640–1658). Dykinson S.L.
- Moreno, A., López, A., & Segado, S. (2012). *La transición de los jóvenes a la vida adulta*. Obra Social la Caixa.
https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/27/transicion_jovenes_vida_adulta.pdf
- Pallisera, M., Fullana, J., Martín, R., & Vilà, M. (2013). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de

- servicios escolares y postescolares. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(2), 100–115.
- Pallisera, M. (2011a). Transition scenarios for young people with learning disabilities in Spain. Relationships and discrepancies. *European Journal of Special Needs Education*, 26(4), 495–507. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.597187>
- Pallisera, M. (2011b). La Planificació Centrada en la Persona (PCP): una via para la construcci3n de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educaci3n*, 56(3), 1–12. <http://dugi-doc.udg.edu:8080/handle/10256/8589>
- Pallisera, M.; Vilà, M.; Fullana, J.; Martin, P.; Puyalto, C. (2014). ¿Continuidad o fragmentaci3n? Percepci3n de los profesionales sobre la coordinaci3n entre servicios en los procesos de tr3nsito a la vida adulta de los j3venes con. *Educatio Siglo XXI*, 32, 213–232.
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyalt3, C., & Vilà, M. (2016). Changes and challenges in the transition to adulthood: views and experiences of young people with learning disabilities and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 391–406. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1163014>
- Papay, C.K. (2011). *Best Practices in Transition Adult Life for Youth with Intellectual Disabilities: A National Perspective Using the National Longitudinal Transition Study-2*. Presented to the Graduate and Research Committee of Lehigh University in Candidacy for Degree of Doctor in Philosophy in Special Education. Lehigh University.
- Pastor Seller, E., & Ros Piqueras, J. (2015). An3lisis longitudinal de los itinerarios de inserci3n ocupacional y laboral de j3venes con discapacidad intelectual tras la escolaridad obligatoria. *Comunitania: International Journal of Social Work and Social Sciences*, 9, 73–90. <https://revistas.uned.es/index.php/comunitania/article/view/18907/15799>
- Peralta, F. & Arellano, A. (2014). La autodeterminaci3n de las personas con discapacidad intelectual: situaci3n actual en Espa1a. *Revista CES Psicolog3a*, 7(2), 59-77.
- Rusch, F., Hughes, C., Agran, M., Martin, J. & Johnson, J. (2009). Toward Self-Directed Learning, Post-High School Placement, and Coordinated Support. Constructing New Transition Bridges to Adult Life. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 32(1), 53-59.
- Schalock, R. L. & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.
- Simpson, M. K. (2007). Community-Based Day Services for Adults With Intellectual Disabilities in the United Kingdom: A Review and Discussion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 4 (4), 235–240

- Stein, M. y Wade, J. (2000). *Helping Care Leavers: Problems and Strategic Responses*. Department of Health.
- Test, D. W., Richter, S. & Walker, A. R. (2012). Life Skills and Community-Based Instruction. En Wehmeyer, M. L. & Webb, K. E. (Eds.) *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities* (p. 121-138). New York: Taylor & Francis.
- Villaescusa, M., Martínez-Rueda, N., & Yurrebaso, G. (2022). Enfoque centrado en la familia en las entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: conceptualización y orientaciones para la puesta en práctica. *Zerbitzuan*, 76, 47–58.
- Wandry, D., & Pleet, A. (2012). Family Involvement in Transition Planning. En M. Wehmeyer, & K. Webb, *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. New York: Taylor & Francis.
- Wehman, P. (2006). Transition: The bridge from youth to adulthood. En Wehman (Ed.), *Life Beyond the Classroom: Transition Strategies for Young People with Disabilities*. Fourth Edition. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehman, P., Sima, A. P., Ketchum, J., West, M. D., Fong, & Luecking, C.R. (2015). Predictors of Successful Transition from School to Employment for Youth with Disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25, 323–334. <https://doi.org/10.1007/s10926-014-9541-6>
- Wehmeyer M.L. & Webb, K.W. (2012). An Introduction to Adolescent Transition Education. En Wehmeyer, M.L. & Webb, K. W. (Eds.) *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities* (p.3-10). New York: Taylor & Francis.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- White, J. & Weiner, J. (2004). Influence of least restrictive environment and community based training on integrated employment outcomes for transitioning students with severe disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 21, 149-156.
- Yurrebaso, G., Martínez-Rueda, & Galarreta, J. (2021). Analysis of the implementation level of best practices to facilitate the transition of young people with intellectual disabilities from childhood to adulthood in the Basque Country. *British Journal of Learning Disabilities*, 49, 72–79. <https://doi.org/10.1111/bld.12330>
- Yurrebaso, G. (2017) *Buenas prácticas en transición a la vida adulta de jóvenes con DI desde las aulas de aprendizaje de tareas en la CA del País Vasco*. Tesis doctoral, Bilbao: Univ. Deusto
- Yurrebaso, G., Martínez-Rueda, N., & Galarreta, J. (2020). Marco de referencia para orientar los programas educativos dirigidos a la Transición a la Vida Adulta de

jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión de la literatura. *Siglo Cero*, 51(1), 7. <https://doi.org/10.14201/scero2020511730>

Correspondència amb els autors: *Natxo Martínez-Rueda*. E-mail: natxo.martinez@deusto.es. *Garazi Yurrebaso Atutxa*. E-mail: garaziurrebaso@deusto.es. *María Villaescusa Peral*. E-mail: maria.villaescusa@deusto.es