

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual¹

Continuity or fragmentation? Perception of
professionals on coordination between services
involved in the process of transition to adulthood
of young people with intellectual disabilities

MARÍA PALLISERA DÍAZ

maria.pallisera@udg.edu

MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ

montserrat.vila@udg.edu

JUDIT FULLANA NOELL

judit.fullana@udg.edu

RAQUEL MARTÍN PAZOS

raquelmartinpazos@hotmail.com

CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

carolina.puyalto@udg.edu

Universidad de Girona, España

Resumen:

Este artículo se enmarca en una investigación centrada en el proceso de tránsito a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. En concreto, este trabajo

Abstract:

This article is part of a research focusing on the process of transition to adulthood of young people with intellectual disabilities. Specifically, this study analyses

1 Estudio parcialmente financiado por el MINECO a través del proyecto EDU2011-22945 (La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora).

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

se centra en el análisis de los procesos de coordinación entre las instituciones implicadas en este proceso, desde la perspectiva de los profesionales. La información se obtiene en dos etapas: en una primera etapa se realizan entrevistas a 45 profesionales que trabajan en este ámbito. En la segunda etapa se desarrolla un estudio a partir del método Delphi en el que se aplican dos rondas de cuestionarios a dos paneles de expertos, uno en el ámbito escolar y otro en el postescolar. Los resultados ponen de manifiesto la falta de continuidad en las acciones de apoyo a los jóvenes con discapacidad a lo largo de la transición. La insuficiente información y colaboración entre servicios y profesionales y la falta de liderazgo son los principales problemas percibidos por los profesionales. El estudio contribuye a identificar problemas en los mecanismos de coordinación y establece diferentes acciones a emprender para mejorar el proceso de transición de los jóvenes con discapacidad intelectual a la vida adulta.

Palabras clave:

Transición a la vida adulta, discapacidad intelectual, jóvenes, coordinación de servicios, estudio Delphi, entrevistas, percepción de los profesionales.

transition partnership programs, as the professionals involved in them see them. The information is obtained in two stages: in the first stage 45 interviews to professionals working in this field are conducted. In the second stage we develop a study applying the Delphi method in which two panels of experts, the first one with educational professionals and the second one with professionals working with after-school services, were asked about several topics. The results show a lack of continuity underlying the actions taken in support of young people with ID during the transition process. Insufficient information and collaboration among services and professionals and a lack of leadership are the main problems perceived by professionals. The study helps to identify problems in the transition partnership programs and establishes actions in order to enhance the transition process.

Key words:

Transition to adulthood, Intellectual disabilities, Young people, Transition partnership, Delphi study, Interviews, Perception of professionals.

Résumé:

Cet article fait partie d'une recherche qui se centre sur le processus de transition à l'âge adulte des jeunes ayant une déficience intellectuelle. Plus précisément, ce travail se focalise sur l'analyse des processus de coordination des institutions impliquées dans le processus de transition du point de vue des professionnels. L'information est obtenue en deux phases: la première phase consiste à réaliser 45 interviews avec des professionnels travaillant dans ce domaine. Dans la deuxième phase, une recherche est effectuée à partir de la méthode Delphi, se composant de deux séries de questionnaires appliqués à deux groupes d'experts, l'un dans le milieu scolaire et l'autre dans le milieu post-scolaire. Les résultats sont organisés à partir des sujets suivants: la continuité des processus de soutien, la collaboration entre professionnels et services, et les propositions d'amélioration. Nous exposons les principales questions sur lesquelles il faut agir pour améliorer le processus de transition à la vie adulte chez les jeunes ayant une déficience intellectuelle.

Mots-clés:

Transition à la vie adulte, déficience intellectuelle, jeunes, coordination des services, étude Delphi, interviews semi-structurées, perception des professionnels.

Fecha de recepción: 23-7-2013

Fecha de aceptación: 18-11-2013

Fundamentación teórica

El cambio de perspectiva en la visión de la discapacidad desde el modelo médico al modelo social lleva a reconocer las posibilidades y capacidades de las personas con discapacidad y pone el acento en la necesidad de establecer los apoyos necesarios para su plena participación social en la vida adulta (Barnes y Mercer, 2010; Kilbane y Mclean, 2008). Con ello cobra especial importancia el período que lleva de la adolescencia a la vida adulta, como espacio de aprendizaje de competencias relacionadas con la formación, la inclusión laboral, la participación comunitaria, y otras dimensiones de la vida adulta (Cobb y Alwell, 2009; Martínez Rueda, 2002; Kaehne y Beyer, 2009).

A lo largo de las tres últimas décadas el proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual ha generado numerosas investigaciones a nivel mundial, especialmente en el ámbito anglosajón. Entre los focos de estudio que han centrado el interés en esta temática destacan la configuración de currículums centrados en la transición (Kohler y Field, 2003) y la identificación de buenas prácticas curriculares y organizativas (Kochnar-Bryant y Greene, 2009). Dada la multidimensionalidad del proceso y la variedad de servicios implicados, la coordinación entre los distintos dispositivos se configura como un requisito fundamental para garantizar la continuidad de los apoyos que se ofrecen a los jóvenes con discapacidad en su proceso de tránsito. A pesar de las diferencias institucionales y estructurales en los distintos países, un elemento común en el proceso de transición de los jóvenes con discapacidad es el hecho de que a lo largo de su trayectoria hacia la vida adulta van a necesitar apoyos de una variedad de servicios y profesionales (Foley, Dyke, Girdler, Bourke y Leonard, 2012). La multiplicidad de centros y profesionales suele provocar discontinuidades y discrepancias en el proceso de transición (Hudson, 2003 y 2006; Pallisera, 2011; Winn y Hay, 2009).

Un tema recurrente en la investigación sobre los procesos de transición es el estudio de las relaciones entre los distintos centros o dispositivos donde se establecen apoyos para los jóvenes con discapacidad a lo largo del período que les lleva a la vida adulta; es decir, el análisis de los procesos de coordinación que se establecen entre centros educativos y postescolares, y de las propias relaciones que mantienen los servicios o centros de un mismo ámbito entre sí. Los estudios realizados sobre esta

temática plantean que la existencia de coordinación entre las distintas instituciones implicadas en el proceso constituye un elemento clave para favorecer los procesos de transición (Barron y Hassiotis, 2008; Beyer y Kaehne, 2008; Kaehne y Beyer, 2009; Kochhar-Bryant y Greene, 2009; Wehman, Moon, Everson y Barcus, 1988).

Beyer y Kaehne (2008) insisten en la necesidad de realizar una planificación de la transición en la que se coordinen los esfuerzos entre centros educativos y postescolares, estableciendo protocolos de actuación que aseguren el trabajo conjunto y los procesos de coordinación entre los distintos servicios implicados. Estos protocolos deberían permitir clarificar las funciones y responsabilidades de cada una de las agencias participantes en los distintos momentos del proceso, sin limitarse al cambio de servicio entre la etapa educativa y postescolar. Ello implica un trabajo conjunto entre profesionales y dispositivos para consensuar objetivos de trabajo y metodologías. También plantea la necesidad de concretar los espacios y momentos de participación del joven y sus familias a lo largo del proceso (Tarleton y Ward, 2005).

A pesar del reconocimiento de la necesidad de establecer procesos de coordinación entre profesionales y servicios, la investigación muestra las dificultades en el intercambio de información y la comunicación entre servicios en los procesos de tránsito institucional (Beyer, Kaehne, Grey, Sheppard y Meek, A., 2008; Foley et al 2012; Tarleton y Ward, 2005). La fragmentación de servicios, la poca tradición en procesos de colaboración profesional, pero también la competencia entre centros que trabajan en un mismo territorio constituyen algunos de los principales problemas que dificultan la coordinación entre profesionales y servicios (Beyer y Kaehne, 2008; Taylor, 2006).

En estrecha relación con esta temática surge el tema de la adecuación de los servicios donde transcurre el proceso de transición. Es decir, la cuestión sobre si las alternativas institucionales donde transcurren, en su gran mayoría, las trayectorias individuales de transición a la vida adulta son las más adecuadas para potenciar la inclusión social y laboral de los jóvenes. En este sentido, Katsiyannis, Zhang, Woodruff y Dixon (2005) plantean que los procesos de transición de los jóvenes con discapacidad intelectual se suelen centrar en la búsqueda de empleo y la vida independiente. Ahora bien, apenas se potencia la continuidad en el sistema educativo, sea desde la vertiente profesional o la académica. Esta situación conlleva una clara desigualdad de oportunidades en el acceso a la

educación postobligatoria, y con ello dificultades reales para obtener una cualificación profesional o para continuar con la formación cultural (Gregg, 2007).

Centrándonos en España, debemos mencionar que en los últimos años se han incrementado los estudios que tratan algunas de las dimensiones relacionadas con la transición. En la formación para el empleo, destacamos el trabajo de Fernández e Iglesias (2005), que tiene por objeto analizar la adecuación de los programas de formación. Otros estudios plantean las dificultades de los jóvenes con discapacidad para poder construir trayectorias de transición inclusivas (Rosselló y Verger, 2008; Pallisera, 2011). También ha sido foco de estudio el papel de la educación secundaria en el apoyo a los procesos de inclusión sociolaboral de los jóvenes con discapacidad (Pallisera, Vilà y Fullana, 2012; Vilà, Pallisera y Fullana, 2012). Estos trabajos apuntan algunas de las problemáticas clave en los procesos de tránsito: las discrepancias entre servicios que ofrecen apoyos a la transición y las dificultades de coordinación entre servicios y profesionales.

Este artículo se centra en el análisis de las relaciones de coordinación entre los distintos dispositivos o servicios (escolares y postescolares) donde las personas con discapacidad intelectual desarrollan sus procesos de transición a la edad adulta y vida activa en nuestro país. Concretamente, se persigue obtener información acerca de cuáles son las principales dificultades en los procesos de coordinación entre los distintos servicios implicados. Se presentan los resultados de una investigación en la que se parte de las opiniones de profesionales expertos en el apoyo al proceso de transición de jóvenes con discapacidad, y que se desarrolla en dos fases de trabajo: la primera centrada en entrevistas a profesionales, y la segunda realizada a partir del método Delphi. Con este trabajo se pretende contribuir al desarrollo del conocimiento sobre un tema escasamente estudiado en nuestro contexto, pero que en el análisis de investigaciones y buenas prácticas sobre transición aparece como factor fundamental en el apoyo de los jóvenes en el logro de objetivos relacionados con la vida adulta.

Método

El estudio presentado se corresponde a la primera fase de una investigación dirigida a conocer en profundidad cómo se produce en la ac-

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

tualidad el tránsito a la edad adulta y vida activa de los jóvenes con discapacidad intelectual en nuestro país. Concretamente, nos centramos en este artículo en el análisis de los procesos de coordinación entre profesionales y servicios.

Se analiza la información procedente de dos etapas de la investigación: en una primera etapa, se realizan *entrevistas en profundidad* a profesionales con experiencia reconocida en el apoyo a jóvenes con discapacidad en el período de transición; en una segunda etapa, se diseñan y aplican *cuestionarios* a dos paneles de expertos siguiendo el *método Delphi*. Por un lado, las entrevistas nos facilitan información acerca de la visión que tienen los profesionales sobre el proceso de transición de los jóvenes con discapacidad y su percepción acerca de cuáles son los principales problemas que experimentan los jóvenes en este proceso. Por otro lado, el estudio desarrollado a partir del método Delphi nos permite profundizar en las opiniones de profesionales expertos acerca de la adecuación de los servicios o dispositivos que trabajan con jóvenes con discapacidad a lo largo de su proceso de tránsito. Seguidamente se aporta información de los participantes, temas, procedimiento y análisis de datos en cada uno de las dos etapas (en la Tabla 1 se recoge la información correspondiente al estudio basado en entrevistas en profundidad; en la Tabla 2 los datos relativos al estudio Delphi).

Tabla 1. Participantes, temas y procedimiento seguido en la primera etapa (entrevistas en profundidad)

1ª Etapa: Entrevistas en profundidad	
Participantes. Características y proceso de selección.	1. Proceso de selección. En una primera fase se seleccionaron 8 centros (escolares y postescolares) a partir del conocimiento de los miembros del equipo de investigación. Un miembro del equipo contactó telefónicamente con el servicio, explicando la investigación y solicitando la colaboración. Desde el servicio seleccionaron los profesionales con responsabilidad directa en la organización de acciones de transición. Al finalizar las primeras 8 entrevistas, se preguntó a los participantes si conocían alguna organización que, desde su perspectiva, representara un ejemplo de buena práctica en transición. Las personas entrevistadas argumentaban su propuesta, y de esta manera el grupo de investigación seleccionó 18 nuevos servicios. En total, se realizaron 26 entrevistas, 14 individuales y 12 grupales, a un total de 45 profesionales.

El proceso de realización de entrevistas concluyó cuando, a través de la comparación constante de datos (Bowen, 2008), se comprobó que no se habían producido nuevas aportaciones, considerando así que se había llegado a la saturación teórica (Gillham, 2005).

2. Descripción.

El 80% son mujeres; el 64% tiene más de 15 años de experiencia en la transición de personas con discapacidad, mientras que el 33,3% tienen entre 8 y 15 años de experiencia. 27 personas trabajan en el ámbito escolar (8 en centros de educación especial, 9 en centros ordinarios, 10 son miembros de equipos multiprofesionales). 18 personas trabajan en el ámbito postescolar (6 en el ámbito de centros ocupacionales, 7 en servicios de empleo con apoyo, 3 en servicios de formación ocupacional y 2 en servicios de vida independiente).

Temas de la entrevista

-Visión del proceso de transición de jóvenes con discapacidad intelectual (JDI) en la actualidad
-Visión deseada del proceso de transición JDI. ¿Qué modificarías para construir procesos más adecuados? A nivel:
organizativo
profesional
coordinación de servicios del mismo ámbito
coordinación de servicios con el otro escenario

Procedimiento

1. Aplicación

Las entrevistas se realizaron entre febrero y abril del 2012. Todos los participantes dieron su consentimiento informado para la grabación de las entrevistas. Se transcriben completamente.

2. Análisis de datos

Se establecieron unos códigos iniciales de carácter provisional a partir de los temas de la entrevista (codificación estructural, Saldaña 2009), que se reformulan a partir de la lectura y análisis en profundidad de la transcripción de varias de las entrevistas realizada por dos personas del equipo. Se realiza un primer ciclo de codificación con la ayuda del programa Atlas.ti. Se consensúan los códigos definitivos. En este artículo nos centramos específicamente en el análisis de la información clasificada en el código "coordinación". Se establecen tres categorías de análisis: opinión sobre la coordinación de servicios, problemas percibidos entre servicios escolares y postescolares y sugerencias de mejora. Se redacta un informe para cada una de estas categorías.

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

Tabla 2: Participantes, temas y procedimiento seguido en la segunda etapa (Estudio Delphi).²

2ª Etapa: Estudio Delphi	
Participantes.	<p>1. Proceso de selección. Se tiene en cuenta que tengan un mínimo de 5 años de experiencia en puestos de responsabilidad en programas de transición y que, en conjunto, representen las tipologías mayoritarias de servicios. En cada panel se incluye también a algunos expertos en investigación en esta temática.</p> <p>2. Descripción Panel de expertos ámbito escolar: 20 profesionales con experiencia en el ámbito educativo (6 profesionales de centros de educación especial, 4 profesionales de centros de secundaria, 4 en equipos multiprofesionales, 3 en programas de diversificación curricular, 3 investigadores en la temática) Panel de expertos ámbito postescolar: 20 profesionales de los servicios y dispositivos con experiencia en la transición en el ámbito postescolar (5 expertos procedentes de centros ocupacionales y especiales de empleo, 5 proceden de servicios de empleo con apoyo, 2 personas trabajan en el ámbito de la vida independiente, 3 trabajan en formación ocupacional, 2 en intermediación laboral y tres son investigadores de la temática).</p>
Temas del cuestionario	<p>Los temas se seleccionan a partir de la revisión bibliográfica y del análisis de los primeros resultados obtenidos en la primera etapa del trabajo (entrevistas en profundidad). En los dos cuestionarios los ejes temáticos son:</p> <ul style="list-style-type: none">-Visión del proceso de transición-Establecimiento sistematizado de itinerarios de apoyo-Trabajo con familias-Adecuación de la formación de los profesionales-Aspectos curriculares y organizativos-Trabajo colaborativo entre profesionales-Adecuación de las alternativas postescolares-Coordinación de servicios

² En Pallisera, Fullana, Martín y Vilà (2013) se pueden consultar los detalles referentes al estudio, en concreto el procedimiento metodológico desarrollado y los resultados obtenidos.

Procedimiento 1. Aplicación.

Se realiza una primera aplicación piloto a 6 personas (3 de cada ámbito), a partir de la cual se redefinen los instrumentos.

El cuestionario se aplica a través del envío por correo electrónico en dos rondas sucesivas (1ª ronda, abril-mayo 2012; 2ª ronda, mayo junio 2010). En cada ronda cada experto expresa su opinión valorando los ítems en una escala del 1 a 5 y argumentando el sentido de su respuesta. En la segunda ronda se aplica el mismo cuestionario con las puntuaciones de cada experto y un resumen de los comentarios. Así cada experto puede revisar los comentarios y modificar si quiere su valoración, facilitando la discusión e intercambio de puntos de vista entre los expertos (Franklin y Hart, 2007).

2. Análisis de datos.

Se analizan separadamente los cuestionarios de cada panel de expertos. Se calculan medias y desviaciones típicas de cada ítem y los coeficientes de variación como indicador del grado de consenso entre los diferentes expertos. Se realiza un análisis de contenido de las repuestas abiertas. Los códigos y categorías se definen a partir de los temas del cuestionario.

En este artículo nos centramos específicamente en el *análisis de los procesos de coordinación* entre los distintos servicios implicados en el proceso de tránsito, para lo cual se analiza parte de la información obtenida a partir de las entrevistas en profundidad y del estudio Delphi. La lectura en profundidad de la transcripción de las entrevistas y de las opiniones mostradas por los expertos participantes en el estudio Delphi nos lleva a construir el sistema de codificación en base al que se realiza el análisis de contenido temático de entrevistas y cuestionarios. En concreto, la información recogida en este artículo se obtiene de los siguientes códigos: continuidad entre la etapa escolar y postescolar; continuidad entre procesos de apoyo a personas con discapacidad intelectual en servicios postescolares; liderazgo de los procesos de transición; papel de la administración en los procesos de tránsito; papel del centro educativo en los procesos de tránsito; papel de las personas con discapacidad en el proceso de transición; influencia de la crisis en los procesos de coordinación; adecuación de los servicios postescolares; y visión de los servicios sobre las personas con discapacidad.

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

En el siguiente apartado se muestran los resultados más relevantes del análisis, estructurando los códigos utilizados en tres apartados: la *continuidad* de los procesos de apoyo que se ofrecen a las personas con discapacidad en su proceso de transición; la *colaboración* entre profesionales y servicios implicados; *propuestas de mejora* relacionadas con la continuidad del proceso de tránsito y los procesos de coordinación planteados por los profesionales. En cada uno de estos apartados destacamos las principales observaciones derivadas del análisis realizado, con el apoyo de fragmentos extraídos de la transcripción de las entrevistas o de los cuestionarios cumplimentados por los expertos.³

Resultados

1. La *continuidad* de los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad en su proceso de transición.

Un primer elemento que valoramos en el análisis de los procesos de coordinación entre las instituciones implicadas en el proceso de tránsito de los jóvenes con discapacidad es la *continuidad* entre la etapa escolar y la postescolar. Los profesionales reconocen, tanto en las entrevistas como en el estudio Delphi, las dificultades para establecer procesos de continuidad en las trayectorias de transición de los jóvenes con discapacidad. Ello se debe básicamente a las dificultades que experimentan estos jóvenes para acceder a servicios o proyectos inclusivos más allá de la escolaridad obligatoria. Encontramos pocas experiencias de inclusión en programas educativos, por lo general ciclos formativos; aún menos son las que han transcurrido con éxito. En la etapa 1 del estudio 1 los participantes atribuyen el fracaso de la mayoría de las experiencias a la inexistencia de apoyo suficiente y a la escasa cultura inclusiva en estos centros:

“Desde los institutos hay como mucha prisa en sacarse de encima a los alumnos con discapacidad, a hacerlos pasar a la parte laboral, cuando aún están en transición, y no tienen ni el rol de adulto, ni el de trabajador, ni nada. Y además tienen unas necesidades de formación bestiales. Creo que no se

3 Se señala la procedencia de cada fragmento a partir del siguiente procedimiento: E = Entrevista; D=Estudio Delphi.

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUAYALTÓ ROVIRA

está proporcionando apoyo suficiente al crecimiento personal, a facilitar que los jóvenes se vayan haciendo mayores y se vayan formando” (E12)

Dadas las dificultades reales de seguir la formación en el sistema educativo, las alternativas que se ofrecen a los jóvenes con discapacidad son, por lo general, los recursos dirigidos a personas adultas con discapacidad: Centro Ocupacional y Centro Especial de Empleo; en menor proporción, los servicios de empleo con apoyo. Los profesionales valoran, en general, que estos recursos no son los adecuados para los jóvenes: además de ser espacios donde sólo se trabaja con personas con discapacidad (planteando en este sentido una ruptura con la inclusión educativa que han experimentado muchos jóvenes), se orientan básicamente a personas adultas. Con ello, los participantes coinciden en valorar la inexistencia de recursos adecuados para los jóvenes en su momento de tránsito:

“Una vez finalizada la etapa escolar, el joven y la familia no tienen un itinerario claro de apoyo a seguir, ya que cada centro tiene unos servicios determinados y el joven va dando tumbos hasta conseguir encontrar un puesto adecuado. No existe un centro que constituya el punto de referencia único en relación a la orientación en este proceso...” (D2)

En este sentido, se reconoce que

“No existe un proceso articulado claro que permita a la persona continuar su transición. Es necesaria una apuesta sólida para sistematizar las opciones alternativas para las personas con discapacidad diferentes a las actuales y dotarlas de los recursos necesarios” (D5).

En el caso de los jóvenes que han estado escolarizados en centros de educación especial, la valoración acerca de la continuidad de las trayectorias individuales es diferente. Existe consenso entre los profesionales en valorar que, en este caso, existen unos itinerarios claros y sistematizados:

“No es lo mismo estar desde siempre en una escuela especial que estar en una escuela ordinaria o estar en una escuela compartida. Los procesos son muy diferentes, en el caso de los alumnos de centros especiales los itinerarios

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

están mucho más definidos, en los centros especiales tienen ya programas de transición a la vida adulta, y les preparan para cuando van a un taller ocupacional... no existe el proceso de pérdida como puede pasar con jóvenes que han ido a la escuela ordinaria" (E6)

2. La *colaboración* entre profesionales y servicios implicados en el proceso de tránsito.

Aunque los profesionales reconocen, en su mayoría, el avance en la colaboración entre los distintos servicios –escolares y postescolares– en los últimos años, también plantean la necesidad de mejorar la coordinación. Desde los servicios postescolares, se alude al desconocimiento de los centros escolares acerca del abanico de dispositivos postescolares del entorno, factor que dificulta tanto la orientación de los jóvenes y de sus familias como el establecimiento de acciones de trabajo conjunto:

"En los centros educativos tampoco tienen información acerca de todas las opciones posibles para los jóvenes cuando finalizan su escolarización, a veces hay recursos que no se están utilizando... y acabas dependiendo del conocimiento de la persona que realiza la orientación en cada centro..." (E13)

Los propios profesionales realizan una interpretación de las posibles causas de esta situación. Por una parte, señalan la inexistencia de un procedimiento claro que establezca una secuenciación de acciones a emprender por parte de los servicios implicados en el proceso de tránsito. Ello genera que la coordinación dependa, en última instancia, de la voluntad de los profesionales y de las instituciones particulares, y que los procesos establecidos sean, en la gran mayoría de los casos, poco formalizados. En este sentido, se alude a que la administración no ha asumido un rol clave estableciendo pautas clarificadoras de las acciones a emprender. Se han apoyado iniciativas diversas, pero sin plantear una estrategia que establezca niveles de responsabilidad de los distintos servicios implicados.

"Lo que ha ido funcionando son las asociaciones de padres de personas afectadas que se han ido espabilando (...) Pero la administración, lo que ha ido haciendo es seguir las iniciativas de estas entidades, ayudarlas, pero sin tomar iniciativas en el tema." (E20)

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

Por otra parte, en estrecha relación con el tema anterior, se reclama un mayor protagonismo del centro educativo en la coordinación de servicios. En las entrevistas realizadas se aborda esta cuestión y se plantea la necesidad de que el centro educativo asuma la responsabilidad de dinamizar y liderar el proceso de transición. En el mismo sentido, en el cuestionario Delphi se pide a los expertos de ambos ámbitos que valoren el papel del centro educativo como impulsor del proceso de transición. En ambos paneles los expertos otorgan una valoración baja a este ítem, reclamando para el centro educativo un mayor protagonismo:

“Entiendo que es el centro quien debería tener un protagonismo clave, junto con los servicios de apoyo psicopedagógico, en la coordinación de las diferentes asociaciones, porque conoce al joven, a la familia, y dispone de los recursos (a lo mejor no los necesarios, pero sí que tiene los profesionales) que pueden organizar la atención al joven y planificar las acciones a emprender con otros agentes sociales”. (D6)

En este sentido, se atribuye un peso específico a los equipos multiprofesionales como motor de los procesos de tránsito:

“Los equipos multiprofesionales podrían tener un papel clave, de hecho lo tienen en algunos territorios, pero no de forma generalizada. Debería replantearse el papel de estos equipos para reforzar su papel en los procesos de transición, en un proceso en el que la distribución de responsabilidades estuviera suficientemente definida para poder disponer de un protocolo de funcionamiento claro” (D15).

Ello no quiere decir que los servicios postescolares no deban asumir responsabilidades en el proceso:

“Sería muy importante que desde los servicios postescolares, que tenemos una visión de futuro y que formamos parte del futuro, pudiéramos interactuar de una manera definida, clara, sistemática, con los centros educativos, para aportar esta visión y, si es necesario, aportar un nuevo enfoque para poder emprender programas de transición iniciados, desarrollados y liderados desde los centros educativos” (E12).

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

Por último, se plantea que la inestabilidad de los servicios del sector social relacionados con la discapacidad, generada por la actual crisis socioeconómica, está incidiendo negativamente tanto en las oportunidades de inclusión social y laboral de los jóvenes con discapacidad como en las acciones de coordinación entre instituciones. El contexto socioeconómico afecta directamente a la coordinación de servicios puesto que la imprevisibilidad económica y la reducción de presupuestos sociales provocan, en algunos casos, competencia en vez de colaboración.

3. *Propuestas de mejora* relacionadas con la continuidad del proceso de tránsito y los procesos de coordinación.

Los profesionales sugieren distintas acciones dirigidas a permitir la continuidad de los procesos de transición. Entre ellas, destaca ampliar “de facto” las oportunidades de continuar la formación de estos jóvenes una vez finalizada la escolaridad obligatoria, potenciando opciones estables no condicionadas por la imprevisibilidad de las subvenciones.

También se plantea la conveniencia de establecer redes de coordinación y trabajo interprofesional e interinstitucional entre centros educativos y entidades sociales de un territorio concreto. Ello implicará a los agentes educativos, políticos, representantes de las familias en el trabajo conjunto para planificar los procesos de tránsito.

Por último, se alude a las dificultades que experimentan, por lo general, los servicios del sector de la discapacidad para establecer apoyos centrados en las personas. Por ello, se reclama un cambio en el planteamiento de los servicios, orientado a la construcción de apoyos personalizados:

“Creo que se tendría que plantear un enfoque mucho más individualizado, adaptar mucho más los servicios. Estas macroinstituciones que hay, hacerlas como más familiares, mucho más centradas en cada persona, para poder trabajar cada proyecto de vida. A nivel de profesionales, debemos aprender a trabajar en red, con más traspasos de información...” (E15)

Discusión

En este artículo nos hemos centrado en la percepción de los procesos de coordinación entre los distintos centros y servicios implicados en el pro-

ceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad por parte de los profesionales. Éstos expresan sus inquietudes y valoraciones sobre la coordinación entre servicios, opiniones que son muy relevantes teniendo en cuenta que han participado profesionales de una variedad de servicios escolares y postescolares que, en conjunto, pueden ofrecer una visión bastante completa de la situación. Sin embargo, la investigación tiene algunas limitaciones. En primer lugar, sería interesante incluir también la percepción de los propios implicados; es decir, de los jóvenes que están en este proceso de transición y que viven directamente y sufren las consecuencias de la falta de coordinación y de un liderazgo y orientación claras sobre el posible proceso a seguir. Otra limitación es que el estudio se basa en percepciones de los profesionales, es decir, en su visión u opinión a partir de su experiencia, en su visión subjetiva de la situación. Esto puede ser visto como una limitación; no obstante, al tratarse de profesionales en ejercicio y con amplia experiencia entendemos que esta "subjetividad" se fundamenta en experiencias y datos concretos y que sus reflexiones son de notable trascendencia para poder realizar un buen diagnóstico de la situación.

En cuanto al primer tema tratado -la continuidad de los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad en su proceso de transición-, la percepción mayoritaria por parte de los profesionales es que existen fragmentaciones significativas en el proceso de tránsito. Por lo general, los jóvenes con discapacidad experimentan en nuestro país grandes dificultades para poder continuar con la formación académica o profesional más allá de la Enseñanza Secundaria Obligatoria. Esta situación es similar a la planteada por Baresford (2004), Gregg (2007) y Clarke, Sloper, Moran, Cusworth, Franklin y Beecham (2011). Sin duda, ello limita las posibilidades en la toma de decisiones por parte de los jóvenes y sus familias, y también las futuras oportunidades para su inclusión sociolaboral.

En relación a los procesos de colaboración entre profesionales y servicios, los participantes reconocen la mejora evidenciada en los últimos años, aunque resaltan la necesidad de mejorar el trabajo conjunto. Para ello, debe resolverse un problema básico que incide en la dificultad para la coordinación: el conocimiento insuficiente que se tiene, en general, en los distintos servicios, de las distintas alternativas existentes donde los jóvenes con discapacidad pueden recibir apoyos en su proceso de tránsito. Se trata de una situación que frecuentemente aparece reflejada en la

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

literatura como una de las principales trabas en los procesos de tránsito (Lindstrom, Paskey, Dickinson, Doren, Zane y Johnson, 2007; Beresford, 2004; Heslop, Mallet, Simons y Ward, 2002; Tarleton y Ward, 2005).

Una segunda situación que incide directamente en las dificultades para la colaboración entre servicios y sus profesionales es la inexistencia, a nivel de las políticas sociales y educativas, de directrices orientadoras sobre el proceso de tránsito. No se dispone de protocolos que planteen con claridad las acciones a emprender, los momentos en que sería necesario realizar determinadas acciones de orientación, ni se distribuyen responsabilidades entre los posibles agentes implicados. Los participantes en nuestra investigación consideran que uno de los problemas clave en la coordinación de servicios es la falta de un liderazgo claro de este proceso. Los profesionales valoran, como plantean Rusch, Hugues, Agran, Martin y Johnson (2009), que este liderazgo debería recaer en el centro de secundaria.

Un tercer factor señalado como elemento que dificulta la coordinación entre los servicios es la crisis económica. Actualmente, las organizaciones que trabajan en el sector de la discapacidad están sufriendo enormemente el efecto de las políticas de austeridad. No podemos obviar, como plantean Barron y Hassiotis (2008) y Clarke et al (2011), el papel que juega la economía en el establecimiento de buenas prácticas para la transición. Los profesionales coinciden en manifestar que la lucha por la supervivencia de las entidades está dificultando la coordinación de los servicios y, por lo tanto, el trabajo conjunto para la transición.

El último tema abordado son las propuestas de mejora por parte de los profesionales para incentivar la continuidad de los apoyos y la mejora de los procesos de colaboración entre profesionales y servicios. En este sentido, destaca el papel del territorio como elemento articulador de las distintas alternativas. Así, se valora, al igual que en otros estudios (Kaehne y Beyer, 2009; Kochhar-Bryant y Greene, 2009), la necesidad de vehicular acciones a nivel local, implicando los servicios educativos, laborales, culturales y los agentes sociales y políticos de un mismo ámbito territorial.

También se incide en la necesidad de implicar más directamente a los jóvenes en los procesos de trabajo que se llevan a cabo en contextos de transición. La escasa participación de los jóvenes en su propio proceso de tránsito es un tema recurrente en los estudios sobre esta temática (Barron y Hassiotis, 2008; Beresford, 2004; Cooney, 2002; Kaehne y Beyer,

2009; Lindstrom et al 2007). Es significativo que en las propuestas que realizan los participantes en la investigación se incide en la necesidad de un cambio profundo en el planteamiento de los servicios, que tenga en cuenta efectivamente apoyar al joven en su proyecto de vida.

Reflexiones finales

En este apartado deseamos subrayar la necesidad de potenciar la coordinación de acciones de apoyo desde todas y cada una de las instancias implicadas en el proceso de transición. Ello es imprescindible para garantizar la continuidad de las trayectorias individuales de los jóvenes con discapacidad intelectual en su recorrido desde la adolescencia a la vida adulta. A la luz de los resultados obtenidos, resalta la necesidad de mejorar los procesos de comunicación entre profesionales, pero también entre éstos y los jóvenes. Además, la participación activa de las personas con discapacidad en las decisiones y procesos que les afectan es irrenunciable cuando se pretende diseñar apoyos personalizados de acuerdo con sus intereses, expectativas y proyectos de vida. Sin duda, no puede obviarse la necesidad de que la administración proponga con claridad una estrategia de apoyo para los jóvenes que clarifique las funciones y responsabilidades de cada uno de los agentes implicados. En este contexto, el centro de secundaria y los servicios multiprofesionales deberían contar con un protagonismo específico en la coordinación de los apoyos.

Una última reflexión se dirige a la necesidad de potenciar apoyos que permitan a los jóvenes con discapacidad una continuidad en su formación profesional y cultural más allá de la Enseñanza Secundaria Obligatoria, en contextos comunitarios y desde planteamientos inclusivos. Ello implica, otra vez, reclamar la participación de la administración educativa en el compromiso de una educación para todas las personas. Entendemos, además, que la crisis económica no debe ser la excusa para paralizar iniciativas que potencien la inclusión educativa, social y laboral más allá de la etapa de escolarización obligatoria. Sin duda, estamos en un momento crítico que está afectando de forma significativa las políticas sociales y educativas inclusivas. Como señala el informe del grupo de expertos de la European Commission (2009) que analizan el estado actual de las políticas de atención basadas en la comunidad,

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

en este contexto es fácil que desde el ámbito político se procure únicamente el ahorro económico dejando de subvencionar los proyectos que tienen una base personalizada e inclusiva. Sin duda, se trata de una opción éticamente inaceptable. Pensamos que la crisis económica debe entenderse como una oportunidad, y no como una excusa dilatoria, para repensar los servicios actuales donde se prestan apoyos a los jóvenes con discapacidad en su proceso de tránsito y para emprender las medidas necesarias para el desarrollo de un modelo de transición sostenible, de carácter personalizado e inclusivo.

Referencias bibliográficas

- Barnes, C. i Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. Cambridge: Polity Press.
- Barron, A. y Hassiotis, A. (2008). Good practice in transition services for Young people with LD: a review. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2, 18-23.
- Beresford, B. (2004). On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 581-587.
- Beyer, S. y Kaehne, A. (2008). The Transition of Young People With Learning Disabilities to Employment: What Works? *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 85-94.
- Beyer, S., Kaehne, A., Grey, J., Sheppard, K. y Meek, A. (2008). *What works? Transition to employment for young people with learning disabilities FULL REPORT*. Cardiff: Welsh Centre for Learning Disabilities.
- Bowen, B.A. (2008). Naturalistic inquiry and the saturation concept: A research note. *Qualitative Research*, 8 (1), 137-152.
- Clarke, S., Sloper, P., Moran, N., Cusworth, L., Franklin, A. y Beecham, J. (2011). Multi-agency transition services: greater collaboration needed to meet the priorities of Young people with complex needs as they move into adulthood. *Journal of Integrated Care*. 19(5), 30-40.
- Cobb, R.B. y Alwell, M. (2009). Transition Planning. Coordinating Interventions for Youth with Disabilities. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 32 (2), 70-81.
- Cooney, B.F. (2002). Exploring Perspectives on Transition of Youth With Disabilities: Voices of Young Adults, Parents, and Professionals. *Mental Retardation*, 40(6), 425-435.
- EUROPEAN COMMISSION (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. European Communities.
- Fernández, S. e Iglesias, M.T. (2005). La transición escuela-empleo de las personas con discapacidad en España: una investigación institucional mediante estudio de casos. *Bordón*, 57(4), 507-518.
- Foley, K-R., Dyke P., Girdler, S., Bourke, J. y Leonard, H. (2012). Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF. *Disability & Rehabilitation*, 34(20): 1747-1764.

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

- Franklin, K.; Hart, J.K. (2007). Idea Generation and Exploration Benefits and Limitations of the Policy Delphi Research Method. *Innovative Higher Education*, 31, 237-246.
- Gillham, B. (2005). *Research interviewing. The range of techniques*. Berkshire, England: Open University Press.
- Gregg, N. (2007). "Underserved and Unprepared: Postsecondary Learning Disabilities". *Learning disabilities Research & Practice*, 22(4), 209-228.
- Heslop, P., Mallett, R., Simons, K. y Ward, L. (2002). *Bridging the Divide at Transition*. Kidderminster, UK: British Institute of Learning Disability Publications.
- Hudson, B. (2003). From adolescence to young adulthood: the partnership challenge for learning disability services in England. *Disability & Society*, 18(3), 259-276.
- Hudson, B. (2006). Making and missing connections: learning disability services and the transition from adolescence to adulthood. *Disability & Society*, 21(1), 47-60.
- Kaehne, A. y Beyer, S. (2009). Transition partnerships: the views of education professionals and staff in support services for young people with learning disabilities. *British Journal of Special Education*. 36(2), 112-119.
- Katsiyannis, A., Zhang, D., Woodruff, N. y Dixon, A. (2005). Transition supports to students with mental retardation: an examination of data from the National Longitudinal Transition Study 2. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 40, 109-116.
- Kilbane, J. y Mclean, T. (2008). Exploring the history of person centred practice. En J. Thompson, J. Kilbane, y H. Sanderson, *Person Centred Practice for Professionals*. (3-25). England: Open University Press.
- Kochhar-Bryant, C.A. y Greene, G. (2009). *Pathways to Successful Transition for Youth with Disabilities. A Developmental Process*. 2nd Edition. Upper Saddle River: Pearson.
- Kohler, P.D. y Field, S. (2003). Transition-Focused Education: Foundations for the Future. *The Journal of Special Education*, 37(3), 174-183.
- Lindstrom, L., Paskey, J., Dickinson, J., Doren, B., Zane, C., y Johnson, P. (2007). Voices from the Field: Recommended Transition Strategies for Students and School Staff. *The Journal for Vocational Special Needs Education*, 29(2) 4-11.
- Martinez Rueda, N. (2002). *Juventud y discapacidad. Programas y herramientas para facilitar la transición a la vida adulta*. Bilbao: Ed. Mensajero.
- Pallisera, M. (2011). Transition scenarios for young people with learning disabilities in Spain. Relationships and discrepancies. *European Journal of Special Needs Education*, 26 (4), 495-507.
- Pallisera, M., Vilà, M. y Fullana, J. (2012). Beyond school inclusion: secondary school and preparing for labour market inclusion for young people with disabilities in Spain. *International Journal of Inclusive Education*. 16 (11-12), 1115-1129.
- Pallisera, M., Fullana, J., Martín, R. y 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.
- Rosselló, M.R. y Verger, S. (2008). La inclusión de personas con discapacidad en el lugar de trabajo en las Islas Baleares. *Revista Europea de Formación Profesional*, 45, 181-200.

¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con...

MARÍA PALLISERA DÍAZ, MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ, JUDIT FULLANA NOELL, RAQUEL MARTÍN PAZOS Y CAROLINA PUYALTÓ ROVIRA

- Rush, F.R., Hugues, C., Agran, M., Martin, J.E. y Johnson, J.R. (2009). Toward Self-Directed Learning, Post-High School School Placement, and Coordinated Support. Constructing New Transition Bridges to Adult Life. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(1), 53-59.
- Saldaña, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Thousand Oaks: Sage.
- Tarleton, B. y Ward, L. (2005). Changes and choice: finding out what information youg people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. *BILD British Journal of Learning Disabilities*, 33, 70-76.
- Taylor, A. (2006). The challenges of partnership in school-to-work transition. *Journal of Vocational Education & Training*. 58 (3), 319-336.
- Wehman, P., Moon, M.S., Everson, J.M. y Barcus, J.M. (1988). *Transition from School to Work. New Challenges for Youth with Severe Disabilities*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Vilà, M., Pallisera, M. y Fullana, J. (2012). La inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual: Un reto para la orientación psicopedagógica. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23 (1), 85-93.
- Winn, s. Hay, I. (2009). Transition from school for youths with a disability: Issues and Challenges. *Disability & Society*, 24 (1), 103-115.