

# **LOS PADRES ANTE LA TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA DE SU HIJO CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA**

**Elena Ferrer Cerdà**  
**Universidad de las Islas Baleares**

## **1. INTRODUCCIÓN**

La etapa de transición a la vida adulta de las personas con discapacidad es especialmente compleja debido a una serie de aspectos que la dificultan y que M. Pallisera (1997) sintetiza del siguiente modo:

1- Factores relacionados con las características de la persona con discapacidad. Aquí pueden incluirse tanto las necesidades específicas de la persona y que se configuran como elementos limitadores en el acceso a los roles de adulto, como el efecto que produce la etiqueta de discapacitado y el condicionamiento de las expectativas de futuro por parte de padres y profesionales.

2- Factores relacionados con el entorno, en el que destacan las barreras mentales de la sociedad en la que vivimos y las actitudes de negación de la discapacidad, rechazo o sobreprotección que, evidentemente dificultan la plena inserción social de las personas con discapacidad.

3- Factores relacionados con el proceso educativo vivido por las personas con discapacidad. Éste debe centrarse en programas funcionales manteniendo una relación con los servicios post-educativos existentes a disposición de las personas adultas con discapacidad.

## **2. LAS FAMILIAS COMO PARTICIPANTES EN EL PROCESO DE TRANSICIÓN**

En todo el proceso de transición a la vida adulta de la persona con discapacidad psíquica es imprescindible la colaboración de la familia con los diferentes profesionales y por tanto, es necesario conocer cómo los progenitores se enfrentan a ese proceso. Cuando se analizan las diferentes fuentes que tratan el tema, encontramos informaciones un tanto contradictorias.

Por una parte se afirma que pueden presentarse en los familiares una actitud

sobreprotectora e infantilizadora respecto al joven con discapacidad a causa de la cual “para impedir que se enfrente al sufrimiento y el fracaso, se le evitan momentos que hacen posible la prueba, el enfrentamiento con sus propias capacidades y también con sus propios límites” (Montobbio, 1995, 27).

Estas actitudes alejan al joven con discapacidad de su rol de adulto y dificultan la superación de la etapa infantil y la vivencia de la adolescencia, complicando su emancipación de los entornos familiares y escolares que conocen y consideran seguros. El resultado de este hecho es que los hábitos de los adolescentes sin discapacidad son difícilmente alcanzables para los jóvenes con discapacidad psíquica. En ellos se perpetúan una formas de comportamiento y unos rituales marcadamente infantiles. De hecho, Gallivan-Fenlon (1995) afirma que la mayoría de los jóvenes con discapacidad no consiguen sus objetivos de vida, trabajo y diversión en entornos integrados.

Las consecuencias inmediatas de este hecho son diversas; en primer lugar se suplen por parte del adulto las actividades que supone que la persona con discapacidad no será capaz de llevar a cabo con éxito y en segundo lugar, se le ofrecen pocas posibilidades de elegir determinados aspectos de su propia vida y se le imposibilita la toma de decisiones sobre acontecimientos cotidianos y sobre sus opciones de trabajo o vida futura.

Para las personas con discapacidad cuando se producen situaciones orientadas a potenciar sus niveles de autonomía respecto a la familia el conflicto es mayor. En esta situación cualquier intervención dirigida a “desinstitucionalizar” a las personas con discapacidad y potenciar su independencia y responsabilidad, puede ocasionar temores y resistencias importantes y comprensibles. (Gallego, 1999, 30)

Esta excesiva sobreprotección puede relacionarse con otros factores, el elevado nivel de ansiedad de los padres, el gran desconocimiento sobre las opciones de futuro que se plantean para sus hijos a nivel laboral, de vivienda u ocio o la confusión de las familias sobre su papel en la toma de decisiones en lo que respecta a la transición.

Estos aspectos pueden relacionarse con las expectativas que tienen los padres respecto a sus hijos y que suelen ser inferiores a las de la propia persona con discapacidad. Así lo afirma Gallivan-Fenlon (1995, 18) a partir de una investigación en la que analiza las perspectivas de los padres y de los proveedores de servicios respecto a la transición a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad.

Las familias, el personal escolar y los proveedores de servicios para adultos mantenían diversas expectativas sobre los jóvenes. Unos pocos mantenían unas aspiraciones que podrían considerarse compatibles con las mantenidas por los jóvenes. Sin embargo, la mayoría de los proveedores de servicios de adultos, el personal escolar y las familias presentaban unas expectativas más limitadas sobre el empleo, vida y participación en la comunidad que las que tenían los jóvenes sobre sí mismos.

El motivo que, según palabras de la misma autora, provoca las bajas expectativas es la falta de información de las familias respecto a los servicios que se ofrecen a

sus hijos así como de experiencias positivas vividas por otros adolescentes y adultos. Esto provoca una falta de participación de la familia en el proceso de transición y por tanto el que se deleguen las decisiones en los coordinadores de la transición.

A pesar de las bajas expectativas, los resultados de esta investigación concluye que los padres consideran positiva la experiencia laboral de los jóvenes y piensan que la formación profesional incrementa la autoestima de los jóvenes.

Siguiendo con el tema de las expectativas de los padres, Seyfarth, Hill, Orelove, McMillan y Wehman (1987) trabajaron para determinar cuáles son los principales factores que influyen en las aspiraciones profesionales de los padres de adolescentes con discapacidad psíquica. Estos autores partieron de la base que las aspiraciones de los padres están influenciadas por todos los aspectos que ellos consideran más significativos en la vida, así como por la importancia relativa que dan a variables como bienestar personal, logro personal y reconocimiento, competición y éxito y seguridad emocional y material. Igualmente tiene su trascendencia el significado que cada uno da al trabajo, las creencias de los padres acerca de los intereses y habilidades de sus hijos y las limitaciones que estos tienen para conseguir un trabajo (la propia limitación intelectual, dificultad en el desplazamiento,...).

Los resultados de su investigación pueden resumirse en tres puntos:

- Los padres con actitudes más favorables hacia el trabajo tienen aspiraciones profesionales más elevadas para sus hijos con discapacidad. Estos padres piensan que sus hijos deben disponer de autonomía para decidir cómo realizar el trabajo, oportunidades de promoción y desafíos en la resolución de problemas.
- La edad es un factor que influye en las aspiraciones de manera que, cuanto mayor es el hijo con discapacidad, menores son las aspiraciones profesionales de los padres. Este hecho se explica por diferentes motivos: a) cuanto mayor es el hijo, más información poseen los padres sobre él y por tanto la evaluación de la situación se lleva a cabo desde una perspectiva más realista, b) porque a mayor edad de la persona, menores son las oportunidades de colocación que se le presentan y c) porque a medida que los padres envejecen y se enfrentan a su muerte, las preocupaciones de decantan del éxito profesional de su hijo a quién se hará responsable de él cuando ellos falten.
- El nivel de desarrollo de la persona con discapacidad es una variable que influye en las aspiraciones profesionales de los padres, que disminuyen en proporción directa a la afectación de sus hijos.

Por otra parte, es necesario apuntar la investigación de Lehman y Baker (1995) en la que compararon las expectativas de madres de adolescentes con y sin discapacidad. El análisis de los datos demuestra que las madres de adolescentes con discapacidad psíquica pueden concretar más el tipo de trabajo que pueden llevar a cabo sus hijos en

relación a las madres de hijos sin discapacidad. De las 20 familias entrevistadas, 19 esperaban que sus hijos trabajarían; bien a tiempo parcial, bien a tiempo completo con los apoyos necesarios.

Todos estos datos respecto a las expectativas de las familias son importantes porque “la actitud de la familia puede potenciar o frenar los cambios de rol de las personas con discapacidad, rol que buscamos que se asiente en la autonomía, la responsabilidad y la identidad como núcleos centrales de la personalidad y de las transacciones con el entorno social” (Gallego, 1999, 29).

Pero no sólo se han analizado las expectativas de los padres hacia el trabajo sino también sobre otros aspectos igualmente importantes en la vida adulta; la vivienda y las relaciones sociales.

En cuanto a las interacciones sociales, Lehman y Baker en la investigación anteriormente citada, obtuvieron resultados que evidencian diferencias entre los dos grupos estudiados.

Por una parte, para las madres de adolescentes sin discapacidad, las relaciones sociales no son motivo de preocupación. Piensan de forma positiva en las amistades de sus hijos -la mayoría creadas en el sistema escolar- y piensa que éstas cambiarán en el futuro. En cambio, las madres cuyos hijos presentan una discapacidad psíquica están ciertamente preocupadas respecto a este tema y son activas buscadoras de interacciones para sus hijos en un intento de evitar su soledad en el futuro.

Respecto a la posibilidad de mantener relaciones sentimentales, la mayoría de las madres de adolescentes con discapacidad psíquica no esperan que sus hijos se relacionen con una pareja de forma estable, ya que no les consideran preparados para ello.

En la misma investigación se plantean las expectativas de las madres en relación a las opciones de vivienda que se abren para sus hijos. En líneas generales los resultados concluyen que los dos grupos de madres esperan que sus hijos consigan la independencia del hogar familiar, aunque las madres de adolescentes con discapacidad psíquica describen el futuro de sus hijos con servicios de apoyo y ubicados cerca del hogar familiar para mantener así un contacto regular.

Una diferencia significativa -que a priori puede parecer incompatible con la idea expresada anteriormente de la excesiva sobreprotección familiar- es el hecho que las madres de adolescentes con discapacidad psíquica esperan que sus hijos abandonen el hogar familiar en el momento de finalizar su escolarización, a diferencia de las madres de adolescentes sin discapacidad que piensan que la emancipación se dará cuando los hijos consigan la independencia económica.

La explicación que ofrecen los responsables de la investigación es el agotamiento de las madres, fruto de las demandas que suponen criar un hijo con discapacidad psíquica.

Black, Molaison y Smull (1990) apoyan la hipótesis que las demandas de una vivienda en la comunidad por parte de las familias de personas con discapacidad psíquica obedece a los estresores de la familia más que a una demanda de participación en actividades de día. Por tanto, familias con menos estresores están más dispuestas a continuar con sus funciones de cuidado de la persona con discapacidad psíquica y retrasar su traslado a una vivienda en la comunidad a pesar de la necesidad de servicios y programas de día.

Resultados parecidos obtuvieron Rimmerman y Duvdevani (1996) en un estudio en el que participaron 88 padres israelíes los hijos de los cuales estaban diagnosticados de retraso mental severo. Esta investigación pretendía demostrar que existen predictores que determinan la demanda de un servicio de vivienda comunitario por parte de los padres.

Los resultados de este estudio se pueden resumir en los siguientes puntos:

- Los padres con niveles altos de tensión demandan, en mayor medida servicios de vivienda fuera del hogar familiar.
- Los padres con menos apoyo social son más partidarios de la salida de su hijo del hogar familiar.
- Las familias con actitudes favorables hacia la integración apoyan la idea de que sus hijos vivan en servicios en la comunidad.
- Un ambiente familiar depresivo y el aumento de la edad de los hijos con discapacidad psíquica se correlacionan con las demandas de servicios de vivienda por parte de los padres, pero los resultados no son concluyentes para considerar estos dos factores como modelos de pronóstico.

Como puede apreciarse, a pesar de que la mayoría de los adultos con discapacidad psíquica viven en el hogar familiar, en las investigaciones citadas se demuestra que los padres están a favor de que sus hijos se integren en servicios de vivienda comunitarios con los apoyos necesarios. El proceso que siguen las familias para tomar esta decisión, así como su satisfacción una vez sus hijos viven fuera del hogar familiar fueron analizados por Blacher y Baker (1994).

En base a datos extraídos de su investigación, puede afirmarse que el proceso de decisión hacia la utilización de un servicio de vivienda es rápido y los motivos que llevan a los padres a elegir un servicio respecto a otro son: la existencia de personal competente, un ambiente familiar, unos programas educativos adecuados, las características estructurales de las instalaciones y la proximidad del hogar familiar.

Después de haber tomado la decisión, los padres demuestran una alta satisfacción (88% de la población analizada) y experimentan sensaciones de libertad, sienten que se les elimina una carga, disponen de más tiempo para disfrutar de su vida y mejoran sus relaciones con el resto de los miembros de la familia. En este sentido, las visitas de

la persona con discapacidad al hogar familiar son vividas de forma compleja y un tanto contradictoria. El 66% de los padres están contentos al ver a su hijo pero la mayoría experimenta un aumento en la tensión personal o familiar. Cuando el hijo regresa al servicio residencial los sentimientos son igualmente contradictorios y van desde la tristeza a la culpabilidad.

Se correlaciona con estos resultados la investigación de Thorin e Irvin (1994) en la que se analizan los factores que provocan el estrés en las familias en el momento de la transición a la vida adulta de sus hijos con discapacidad. Su análisis apoya la idea que el mejor predictor del estrés individual y familiar se encuentra en el ámbito residencial, ya que pertenecen a este campo las tres situaciones más estresantes experimentadas por los padres.

En definitiva, como apunta Montobbio (1995), las opciones que tiene un joven con discapacidad cuando se enfrenta al paso de la adolescencia a la vida adulta son tres: permanecer en una infancia sin fin, asumir un Falso Yo adulto o llegar a la verdadera asunción de los roles de adulto en la medida de sus posibilidades. El que asuma una u otra opción depende de todos, pero hasta ahora y de acuerdo con las palabras de Mañosas y Carulla (1997, 301) “el joven discapacitado tiene más dificultades para dejar de ser niño, porque tiene que enfrentarse a unos padres, a un entorno y a una sociedad que no le facilitan el camino hacia la independencia”.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Blacher, J. y Baker, B.L. (1994). Out-of-home placement for children with retardation. Family decision making and satisfaction. *Family Relations*, 43, 10-15.
- Black, M.M.; Molaison, V.A. y Smull, M.W. (1990). Families Caring for a Young Adult With Mental Retardation: Service Needs and Urgency of Community Living Requests. *American Journal on Mental Retardation*, vol. 95, nº 1, 32-39.
- Gallego, L. (1999). Intervención con familias de personas con discapacidad. *Minusval*, 120, 29-31.
- Gallivan-Fenlon, A. (1995). Su último año en la escuela: perspectivas de la familia y de los proveedores de servicios sobre la transición de la escuela a la vida adulta de jóvenes con discapacidad. *Siglo Cero*, 161, 15-27.
- Lehman, J.P. y Baker, C. (1995). Mother's Expectations for Their Adolescent Children: A Comparison Between Families With Disabled Adolescents and Those With Non-Labeled Adolescents. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, March, 27-40.
- Mañosas, J. y Carulla, M. (1997). La formació professional: un camí imprescindible cap a la integració de les persones amb disminució. En Federació Catalana pro persones amb disminució psíquica. *IV Jornades Tècniques d'Educació Especial. L'Educació Especial: Un món obert i diversificat* (pp. 294-307).
- Montobbio, E. (1995). *El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Masson-Fundación Catalana S. Down.
- Pallisera, M. (1997). La transició a l'edat adulta i vida activa de persones amb discapacitat. Orientacions i reptes per a la intervenció educativa. En Federació Catalana pro persones amb disminució psíquica. *IV Jornades Tècniques d'Educació Especial. L'Educació Especial: Un món obert i diversificat* (pp. 256-267).
- Rimmerman, A. y Duvdevani, I. (1996). Parents of Children and Adolescents With Severe Mental Retardation: Stress, Family Resources, Normalization, and Their Application for Out-of-Home Placement. *Research in Developmental Disabilities*, vol, 17, nº 6, 487-494.
- Seyfarth, J., Hill, J.W., Orelove, F., McMillan, J. y Wehman, P. (1987). Factors Influencing Parents' Vocational Aspirations for Their Children With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 25 (6), 357-362.
- Thorin, E. e Irvin, L. K. (1994). Estrés familiar asociado a la transición a la edad adulta por parte de los jóvenes con discapacidad severa. *Siglo Cero*, 25(1), 27-35.