



**TREBALL DE FINAL DE GRAU EDUCACIÓ SOCIAL  
FACULTAT D'EDUCACIÓ I PSICOLOGIA**

**L'IMPACTE DEL PAPER DELS PARES I  
MARES EN EL PROCÉS DE TRANSICIÓ A LA  
VIDA ADULTA DELS SEUS FILLS I FILLES  
AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL.**

**JÚLIA JUVANTENY I PALOMERAS**  
TUTORITZAT PER: GEMMA DÍAZ

GIRONA. 03-06-2022

## ÍNDEX

<b>INTRODUCCIÓ</b> .....	3
<b>MARC TEÒRIC</b> .....	4
<b>Què és el procés de transició a la vida adulta?</b> .....	4
<b>Barreres que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual durant aquest procés de transició. La família com una d'aquestes barreres.</b> .....	5
<b>El treball dels professionals dels serveis amb els pares i mares</b> .....	8
<b>MÈTODE</b> .....	9
<b>Participants</b> .....	9
<b>Instruments</b> .....	10
<b>Procediment</b> .....	11
<b>Anàlisi de dades</b> .....	12
<b>RESULTATS</b> .....	12
<b>DISCUSSIÓ</b> .....	21
<b>CONCLUSIONS</b> .....	24
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	26

# **L'impacte del paper dels pares i mares en el procés de transició a la vida adulta dels seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual.**

## **Impact of the role of parents in the transition to adulthood of their children with intellectual disabilities.**

**Júlia Juvanteny i Palomeras** - Universitat de Girona

**RESUM:** Els joves amb discapacitat intel·lectual es troben amb barreres que els poden dificultar el seu procés de transició a la vida adulta. A través d'aquest estudi, es vol conèixer l'experiència d'alguns joves amb discapacitat intel·lectual durant el seu procés de transició a la vida adulta i quin impacte hi ha tingut el paper dels seus pares i mares. També es vol conèixer algunes actituds que poden tenir els pares vers el seu fill/a amb discapacitat intel·lectual durant aquest procés de transició, i quin treball conjunt fan els professionals dels serveis amb les famílies respecte a aquesta qüestió. S'han pogut assolir els objectius de l'estudi i s'han pogut conèixer les opinions dels participants mitjançant entrevistes semi-estructurades a joves amb discapacitat intel·lectual i als seus educadors i educadores socials dels serveis on participen. Una de les conclusions principals de l'estudi és que el paper dels pares i mares en el procés de transició a la vida adulta dels seus fills/es amb discapacitat intel·lectual és rellevant. Depèn quines siguin les actituds vers el seu fill/a amb discapacitat intel·lectual, tindrà un impacte positiu o negatiu sobre el jove i, per tant, poden facilitar-li o bé dificultar-li aquest procés de transició.

**Paraules clau:** transició a la vida adulta, discapacitat intel·lectual, jove, pares, fills, autonomia

**ABSTRACT:** Young people with intellectual disabilities face barriers than can hinder their transition to adulthood. Through this study, the aim is learning about the experience of some young people with intellectual disabilities during the transition to adulthood and the impact of the role of their parents. Besides, it is also interesting to know some of the attitudes that parents may have towards their son or daughter with intellectual disabilities during this transition process, and how the professionals of the services work together with families on this issue. The objectives of the study have been accomplished and the opinions of the participants have been known through semi-structured interviews to young people with intellectual disabilities and to their social educators of the services these young people take part of. One of the main

conclusions of the study is that the role of parents in the transition to adulthood of their children with intellectual disabilities is important. Depending on their attitudes towards their child with an intellectual disability, it will have a positive or negative impact on the young person and, therefore, can facilitate or hinder this transition.

**Keywords:** transition to adulthood, intellectual disabilities, young, parents, children, autonomy

## **INTRODUCCIÓ**

Aquest article neix a partir de la recerca sobre l'impacte que pot tenir el paper dels pares i mares, pel que fa a les seves creences i actituds, en el procés de transició a la vida adulta dels seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual. Els objectius més específics d'aquesta investigació són els següents:

- Saber quins valors i creences tenen alguns pares i mares sobre la discapacitat intel·lectual i com aquests poden influir a l'hora de tractar i actuar amb els seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual durant el seu procés de transició a la vida adulta.
- Conèixer el procés de transició a la vida adulta d'alguns joves amb discapacitat intel·lectual, saber quines dificultats s'han trobat durant aquest procés, quin impacte hi ha tingut el paper dels seus pares i mares i conèixer les seves opinions al respecte.
- Conèixer algun servei que treballi per a la millora del procés de transició a la vida adulta de persones amb discapacitat intel·lectual i quin treball es fa amb les famílies en relació amb aquesta qüestió.

Tenint en compte aquests objectius, primer s'ha fet una revisió bibliogràfica per aclarir diferents conceptes teòrics. Primer es parla sobre què és el procés de transició a la vida adulta, a nivell general i després se centra en les persones amb discapacitat intel·lectual. Llavors, es parlen sobre quines barreres poden trobar-se aquestes persones en el seu procés de transició a la vida adulta i sobre quin paper hi pot tenir la família i com aquesta pot resultar també una barrera per la mateixa persona amb discapacitat. Com a últim apartat del marc teòric, es comentarà quin treball es fa o s'hauria de fer amb els pares i mares en aquest procés de transició des dels serveis destinats als seus fills i filles amb discapacitat. A partir d'aquesta teoria i dels objectius plantejats de la investigació, s'ha escollit la metodologia i s'ha elaborat l'instrument de recollida de dades. Finalment, s'analitzen les dades i la informació obtinguda, d'on en surt la discussió i s'obtenen les conclusions finals d'aquesta investigació.

## MARC TEÒRIC

### **Què és el procés de transició a la vida adulta?**

El procés de transició a la vida adulta és el pas de l'adolescència a la vida adulta, tant a nivell temporal com de procés social quant a autonomia social i familiar (Valls i Martínez, 2005). Ferrer i Verger (2000) expliquen que quan es parla del concepte de transició a la vida adulta, el més important és l'entrada al món laboral, però no només s'ha de fer referència a això. Aquest procés també implica tenir unes relacions socials i/o de parella satisfactòries, decidir on, quan i amb qui gaudir del temps lliure, tenir i cuidar un habitatge i participar en els entorns socials i de la comunitat. Per això, es tracta d'un procés multidimensional, ja que en aquest procés de transició, no només s'ha de tenir present l'àmbit laboral, sinó també altres dimensions com l'habitatge, les relacions afectives i l'oci i el temps lliure de la persona.

Una altra definició sobre el procés de transició a la vida adulta és la de Galarreta (1995) que comenta que és el procés a través del qual una persona troba les possibilitats i les condicions de desenvolupament d'uns determinats tipus de rols que socialment estan associats com a propis de l'etapa adulta. Alguns d'aquests rols serien la participació de la persona com a membre de ple dret de la societat, desenvolupar alguna activitat en el mercat laboral i la possibilitat de poder organitzar la seva vida de la manera que vulgui i amb qui vulgui.

Pallisera (1994) també comenta que és important el fet de poder aconseguir un funcionament independent en les activitats de la vida diària, en l'habitatge i en la comunitat. Defineix la transició a la vida adulta com un procés que porta al fet que cada persona arribi a assolir el seu màxim nivell d'independència possible en els diferents entorns i en els rols propis de la vida adulta, en funció de quines siguin les seves necessitats i les seves capacitats. Centrant-nos en les persones amb discapacitat, Ferrer (1999) defineix el procés a la vida adulta d'aquestes com: "el procés planificat a través del qual, i amb els suports necessaris, la persona assolirà una independència que li permetrà participar de diferents entorns socials tan normalitzats com sigui possible" (p. 189). Tot i això, aquest procés de transició és un dels reptes més complexos pels joves amb discapacitat intel·lectual, tant pels canvis que es produeixen com per la incertesa que genera en els joves i en les seves famílies (Pallisera, Fullana, Puyaltó, Vilà, 2016). En el següent apartat veurem per què aquest procés de transició pot ser tan complex per a les persones amb discapacitat.

## **Barreres que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual durant aquest procés de transició. La família com una d'aquestes barreres.**

Ferrer i Forteza (2002) comenten que la transició dels joves amb discapacitat a la vida adulta és un procés lent, complex i ple d'incerteses i és més llarga en comparació amb els joves que no tenen cap discapacitat (Dyke, Bourke, Llewellyn, & Leonard, 2013; Hudson, 2003).

Les persones amb discapacitat poden estar aïllades de la condició de ser adultes i estar tancades a una infància i una adolescència permanent tal com comenten Ferrer i Forteza (2002), fet que els dificulta el procés de transició cap a la vida adulta. Per tant, aquest període de transició és encara més complicat per a les persones amb discapacitat, ja que aconseguir una vida autònoma per a aquestes és una tasca que es veu limitada per diferents barreres físiques, socials i actitudinals (Muntaner, 1996). A continuació, parlaré d'algunes d'aquestes barreres que dificulten aquest procés de transició.

Pallisera (1997) comenta que l'etapa de transició a la vida adulta de les persones amb discapacitat és complexa a causa de factors relacionats amb les característiques de la mateixa persona amb discapacitat. Pallisera (1997) menciona que aquests factors inclouen les necessitats específiques de la persona i l'efecte social que té l'etiqueta de discapacitat que se li posa. Aquesta mateixa autora explica que el fet d'atribuir a una persona la condició de persona amb discapacitat condiciona les expectatives dels pares i mares, de la societat i dels professionals que hi treballen.

Molt relacionat amb aquests primers tipus de factors, Pallisera (1997) també parla dels factors relacionats amb l'entorn, on en destaca les barreres mentals de la societat i les actituds negatives davant la discapacitat com seria el rebuig o la sobreprotecció, les quals dificulten la seva transició cap a la vida adulta. Pallisera (1997) també comenta que aquestes actituds poden actuar com a barreres socials que poden dificultar la participació i inclusió social de la persona i afectar el seu desenvolupament dels rols associats a la seva edat. Valls i Martínez (2005) també parlen d'aquestes actituds i comenten que majoritàriament les actituds de la societat davant les persones amb discapacitat estan associades a unes expectatives baixes o nul·les amb respecte les possibilitats de vida autònoma que poden tenir aquestes persones. Aquests mateixos autors també comenten que això pot resultar una barrera en el desenvolupament de la seva independència.

En aquest punt, cal mencionar la importància que té l'actitud dels pares i de les mares en el procés de transició a la vida adulta i en l'autonomia dels seus fills i filles amb discapacitat. Tal com comenten Valls i Martínez (2005) la sobreprotecció de la família o pensar que els seus fills/es no seran capaços d'aconseguir determinats nivells de vida independent poden dificultar el procés de transició a la vida adulta.

Montobbio (1995) afirma que les famílies tenen una actitud sobreprotectora i infantilitzadora respecte al seu fill jove amb discapacitat. D'aquesta manera, per tal d'evitar el seu fracàs o el seu sofriment, li poden evitar al seu fill o filla la possibilitat d'afrontar-se amb les seves pròpies capacitats i amb els seus propis límits. Totes aquestes actituds poden allunyar al jove del seu rol d'adult i provocar que aquelles tasques o activitats que se suposa que ha de realitzar la persona amb discapacitat, serà duta a terme per part de l'adult pel fet de pensar que no serà capaç de fer-ho amb èxit. Ferrer i Forteza (2002) detallen que aquestes actituds negatives de les famílies i de la societat allunyen al jove amb discapacitat del seu rol d'adult i pot fer que conservin hàbits i conductes infantils. Gallego (1999) comenta que quan es produeixen situacions per potenciar el nivell d'autonomia i responsabilitat de les persones amb discapacitat, això ocasiona temors i resistències importants per part de les famílies.

Gallivan-Fenlon (1995) va fer una investigació on analitzava les expectatives dels pares i mares i dels professionals dels serveis respecte a la transició a la vida adulta dels joves amb discapacitat. Els resultats van ser que la majoria presentaven unes expectatives més limitades sobre la feina, la vida i la participació en la comunitat que les que tenien els joves amb discapacitat sobre si mateixos.

Un dret bàsic i important per poder desenvolupar rols propis d'adult és l'autogestió o l'autodeterminació que implica la capacitat de poder decidir i triar i de gestionar la teva pròpia vida. Ferrer i Forteza (2002) expliquen que sovint aquest dret és negat a les persones adultes amb discapacitat. Les persones adultes que envolten la persona, com seria les famílies, prenen decisions pels seus fills/es i són qui poden determinar on viurà el seu fill/a, amb qui viurà, on treballarà, què farà durant el temps si lliure, si pot o no mantenir relacions sexuals, etc. Per tant, la persona amb discapacitat té manca d'oportunitats per la presa de decisions sobre la seva vida quotidiana o sobre la seva vida futura perquè la família ofereix poques possibilitats d'escollir determinats aspectes de la seva pròpia vida (Ferrer i Forteza, 2002), fet que dificulta la seva transició a la vida adulta.

Ferrer (1999) explica que l'habitatge és un fet significatiu per a les persones amb discapacitat ja que molts no s'independitzen voluntàriament de la llar familiar, ni comparteixen un pis amb un grup de companys. Per tant, pocs cops la persona amb discapacitat pot decidir separar-se de la seva família i tenir una vida independent ja que la mateixa família pot posar-li dificultats a l'hora de deixar-lo marxar de casa i que s'independitzi. Les alternatives d'habitatge que tenen són l'habitatge familiar, habitatge amb famílies tutelars, llars residencials o residències. Per altra banda, les persones amb discapacitat quan s'independitzen, poden disposar dins el seu habitatge d'un professional de suport a la llar que li ofereixi suports personalitzats per tal de desenvolupar el seu projecte de vida independent a casa seva (Jiménez, Fullana, Pallisera, 2021).

Muntaner (1996) explica que la formació de les persones amb discapacitat ha de poder garantir el seu pas de l'escolaritat obligatòria a la vida adulta i independent. Malgrat això, Pallisera, Fullana i Vilà (2014) afirmen que els joves amb discapacitat intel·lectual tenen dificultats per accedir a l'educació postsecundària i per seguir la seva formació acadèmica o professional un cop acaben l'ESO. Aquests joves tenen una falta de suport adequat i manca d'opcions i d'oportunitats per poder aconseguir un nivell formatiu que els prepari per a una posterior inclusió en el mercat laboral. És per això que gran part de persones amb discapacitat intel·lectual, un cop acaben l'educació obligatòria, els costa trobar una feina i accedeixen a serveis dirigits a adults amb discapacitat com seria els centres especials de treball o centres ocupacionals, i no en entorns laborals ordinaris. Per tant, això pot dificultar el seu procés d'inclusió social i laboral ja que tenen més limitades les seves opcions formatives (Ferrer i Forteza, 2002). A part, en comparació amb joves que no tenen cap discapacitat, tenen menys oportunitats de participar en aprenentatges i activitats significatives que els preparin adequadament per a la vida adulta (Dyke *et al.*, 2013).

Així doncs, l'actitud de la família pot potenciar o frenar els canvis de rol de les persones amb discapacitat (Gallego, 1999), referint-se a la seva autonomia i responsabilitat. El jove amb discapacitat pot tenir més dificultats per poder exercir els rols de persona adulta perquè "ha d'enfrontar-se a uns pares, a un entorn i a una societat que no li faciliten el camí cap a la independència" (Mañosas i Carulla, 1997, p, 301).



## **El treball dels professionals dels serveis amb els pares i mares**

Ferrer i Verger (2000) comenten que el pas d'infant a adult és una etapa complicada per a les persones amb discapacitat, però també per a les seves famílies. Aquestes últimes solen tenir més baixes expectatives sobre el futur del seu fill/a que la mateixa persona amb discapacitat per diferents motius: per la manca d'informació respecte als serveis i sortides professionals que s'ofereixen per als seus fills i per la manca de coneixement sobre experiències d'altres adults amb discapacitat (Gallivan-Fenlon, 1995). A part, la sobreprotecció familiar (Ferrer i Forteza, 2002) també pot estar lligada al desconeixement sobre les opcions que s'obren per als seus fills/es a nivell laboral, d'habitatge i d'oci o per la confusió sobre quin ha de ser el seu rol durant l'etapa d'aquest procés de transició.

En el procés de transició a la vida adulta, el paper dels pares i mares és rellevant i quan es tracta de persones amb discapacitat encara agafa més importància (Ferrer i Forteza, 2002). Les famílies faciliten les oportunitats de vida adulta als seus fills/es, ajudant sobretot a formular projectes personals i plans de vida (Yurrebaso, Martínez, Galarreta, 2020). El paper de la família i la seva influència és important en el desenvolupament i l'educació dels membres que la componen. La família amb un fill/a amb necessitats especials ha de dur a terme les mateixes funcions que la resta de famílies per tal satisfer les necessitats dels seus fills. Tot i això, aquestes funcions poden ser més difícils de complir quan s'ha d'atendre a un fill amb discapacitat, ja que poden necessitar més recursos i suports i a vegades, poden no estar preparades per donar resposta a totes les seves funcions (Sarto, 2001).

Caleidoscopia (1997) va realitzar una investigació on afirmava que si la família col·labora en el procés d'integració laboral del seu fill/a amb discapacitat, aquest tenia més possibilitat de fer-se amb èxit. Un altre estudi (Colectivo Ioé, 1998) va afirmar que la família és fonamental en la mediació entre les persones amb discapacitat i el seu entorn social i per això, sovint la inserció social i laboral de les persones amb discapacitat més que una qüestió individual, és una qüestió familiar.

És important que s'estableixi una col·laboració entre les famílies i els professionals que ofereixen suport a les persones amb discapacitat. A part, s'hauria de treballar des d'una perspectiva basada en la cooperació entre els pares i els professionals, on els pares són receptors i també proveïdors de la informació (Giné, 2000). Ferrer (2001) explica que en el procés de transició a la vida adulta de la persona amb discapacitat és imprescindible la col·laboració de la família amb els diferents professionals. Tot i això, Ferrer i Forteza (2002) expliquen que

sovint en la planificació de la transició a la vida adulta no hi intervenen ni les famílies ni la persona amb discapacitat.

Per això, és imprescindible que els professionals donin veu a les famílies i les acompanyin en aquest procés de transició dels seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual per tal d'afavorir-lo. És important també apoderar a la família per tal que pugui col·laborar en la millora del procés de transició a la vida adulta dels seus fills i filles i perquè pugui convertir-se en un suport actiu i efectiu de la vida del jove amb discapacitat (DeFur, 2012; Yurrebaso *et al.*, 2020)

A través de la recerca bibliogràfica que s'ha fet, s'ha pogut veure que els joves amb discapacitat intel·lectual es poden trobar amb algunes barreres que els dificulten el seu procés de transició a la vida adulta. Una d'aquestes barreres pot ser el paper dels pares i mares, el qual pot afectar a l'autonomia i la independència dels seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual, i com a conseqüència, pot ser una dificultat perquè puguin convertir-se en una persona adulta. És per això, que s'ha considerat interessant conèixer quines actituds poden tenir els pares i les mares i quin impacte poden tenir aquestes en el procés de transició a la vida adulta dels seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual. A continuació, s'explica quina metodologia s'ha utilitzat per poder obtenir aquesta informació.

## **MÈTODE**

Per aconseguir els objectius proposats de l'estudi, indicats a la introducció, s'ha optat per una investigació qualitativa per tal de conèixer en profunditat les percepcions i punts de vista de les pròpies persones.

### **Participants**

Tenint en compte els objectius de la investigació, es van seleccionar diferents mostres:

- 6 joves amb discapacitat intel·lectual (veure taula 1)
- 3 professionals de l'educació social que treballen en serveis per a joves amb discapacitat intel·lectual (veure taula 2)
- Famílies de joves amb discapacitat intel·lectual (finalment no s'han pogut realitzar les entrevistes a aquestes, més endavant s'explicarà el motiu)

En l'estudi han participat 3 educadors/es socials, 2 de les quals treballen en el mateix centre, però un en el Centre Ocupacional i l'altre en el Centre Especial de Treball. L'altra professional està treballant en servei socioeducatiu que treballa per la inserció sociolaboral de persones amb discapacitat de les comarques gironines a través del Treball amb Suport. Els dos centres que hi han participat són fundacions que es troben dins la comarca del Gironès.

Cada un dels professionals entrevistats, és l'educador/a social referent de 2 dels joves que també han estat entrevistats. Per tant, els i les joves amb discapacitat intel·lectual són dels mateixos centres i serveis, explicats anteriorment, que les persones professionals.

**Taula 1: Participants en les entrevistes (joves amb discapacitat intel·lectual)**

<b>Codi</b>	<b>Gènere</b>	<b>Servei/centre</b>	<b>Edat</b>
J1	Masculí	Centre Ocupacional	28
J2	Masculí	Centre Especial de Treball	25
J3	Masculí	Centre Ocupacional	19
J4	Masculí	Centre Ocupacional	21
J5	Femení	Servei socioeducatiu i de treball amb suport	20
J6	Femení	Servei socioeducatiu i de treball amb suport	23

**Font: elaboració pròpia**

**Taula 2: Participants en les entrevistes (professionals)**

<b>Codi</b>	<b>Gènere</b>	<b>Servei/centre</b>	<b>Anys d'experiència</b>
E1	Masculí	Centre Especial de Treball	25 anys
E2	Femení	Centre Ocupacional	20 anys
E3	Femení	Servei socioeducatiu i treball amb Suport	10 anys

**Font: elaboració pròpia**

### **Instruments**

L'instrument utilitzat per a la recollida de dades i d'informació van ser entrevistes individuals semi-estructurades. El disseny de l'entrevista es va formular per poder aprofundir, des de l'experiència i la perspectiva de les pròpies persones participants, en l'anàlisi del procés de transició a la vida adulta de les persones amb discapacitat intel·lectual entrevistades, del paper dels seus pares i mares en aquest procés i del treball que es fa amb les famílies des dels serveis.

S'han elaborat tres models diferents de guions de preguntes per a les entrevistes: un pels professionals, un pels joves amb discapacitat intel·lectual i un altre per les famílies (que finalment no es van poder fer) Aquestes preguntes han estat revisades i validades per la tutora de la universitat i per un professional de cada centre, fet que va permetre aplicar-hi les millores o modificacions convenientes.

## **Procediment**

En primer lloc, es va contactar via correu electrònic amb els dos centres per tal de convidar-los a participar en l'estudi i per saber si en voldrien formar part. Llavors, un dia a través d'una trucada es va explicar amb més detall de què anava la investigació i finalment, es van acordar les dates definitives per fer les entrevistes.

Les persones que han participat en les entrevistes, ho han fet de manera voluntària i prèviament han rebut la informació necessària i han donat el seu permís a través d'un consentiment informat escrit. En aquest document, se'ls explicava l'objectiu de l'estudi, se'ls demanava el permís per poder enregistrar amb gravadora de veu les entrevistes i se'ls garantia que es mantindria la confidencialitat de les dades i el seu anonimat, i el tractament de les dades amb fins merament d'investigació. Es van realitzar dos tipus de consentiment informat: per una banda, el dels professionals, i per altra banda, el dels joves amb discapacitat intel·lectual que estava adaptat per facilitar la seva comprensió. A més, en algun d'ells, qui ha hagut de firmar aquest consentiment i donar el permís és el seu tutor o tutora legal. Jo vaig enviar aquests documents de consentiment informat als professionals, els quals els van fer arribar a les persones usuàries i el mateix dia de l'entrevista me'l van retornar ja signat.

A finals d'abril i principis de maig es van realitzar les entrevistes de manera individual i de manera presencial en espais propis de cada Fundació que ha col·laborat, en horaris laborals segons la disponibilitat de cada persona entrevistada. La durada aproximada va oscil·lar entre els 20-30 minuts. Cal aclarir que durant les entrevistes amb els joves amb discapacitat intel·lectual, se'ls responia els dubtes que tinguessin o bé si no entenien alguna pregunta, se'ls explicava de manera més clara i senzilla.

A través dels serveis i centres, s'ha intentat contactar amb algun pare, mare o un altre familiar. Tot i això, no ha estat possible, ja sigui perquè costa gestionar-ho, perquè molts familiars no volien participar o bé perquè no es disposava de prou temps per poder buscar un moment per fer les entrevistes. El fet de no haver pogut contactar amb cap familiar que em pogués servir de

mostra per les entrevistes, ho he compensat entrevistant a més joves amb discapacitat intel·lectual i a més professionals dels que havia pensat en un inici.

### **Anàlisi de dades**

Les entrevistes es van enregistrar amb gravadora de veu, i posteriorment han sigut transcrites utilitzant el programa Sscriber.

S'ha realitzat una anàlisi de contingut temàtic i les dades s'han agrupat per temes referents als objectius específics de l'estudi. La classificació s'ha realitzat a través d'un procés de codificació per tal d'identificar i classificar la informació més rellevant de les entrevistes. Els codis que s'han creat s'han dividit en dos blocs, un d'ells fa referència a les opinions i a les respostes dels professionals, i l'altre a les dels joves amb discapacitat intel·lectual:

- Professionals
  - Sobreprotecció dels pares i de les mares
  - Treball amb les famílies
  - Accés al món laboral
- Joves amb discapacitat intel·lectual
  - Etapa formativa
  - Autonomia
  - Actituds dels seus pares i mares
  - Prejudicis socials
  - Món laboral
  - Habitatge

### **RESULTATS**

La presentació dels resultats s'agrupa en diferents apartats, que coincideixen amb els diferents codis que s'han obtingut del procés de codificació de les dades i de les respostes de les entrevistes. Com ja he explicat anteriorment, els codis s'han agrupat en dos blocs: un que fa referència a les opinions dels professionals entrevistats i un altre a les opinions dels joves amb discapacitat intel·lectual entrevistats.

## - Opinió dels professionals

### Sobrepotecció dels pares i de les mares

Quan se'ls pregunta als professionals si creuen que les actituds d'alguns pares i mares poden frenar l'autonomia dels seus fills/es amb discapacitat, tots ells responen amb un sí rotund i que aquestes actituds afecten el jove amb discapacitat intel·lectual en el seu procés de transició a la vida adulta:

*“El paper de les famílies en el procés de transició a la vida adulta és important perquè pot ser un factor molt limitador pel jove. Els poden tallar les ales i poden no permetre'ls ser la persona adulta que són.” (E3)*

Coincideixen en el fet que sovint hi ha una sobreprotecció per part de la família i això pot fer que es tracti al seu fill o filla com un infant i no com una persona adulta. Pot provocar que els pares i mares no permetin als seus fills/es dur a terme tasques de persona adulta que realment sí que poden i saben fer, o bé que ho facin ells en comptes del jove. Una de les professionals afegeix que no se'ls dona l'oportunitat de provar coses noves i de poder equivocar-se:

*“El noi té les capacitats i limitacions que té però allò que sap fer se li ha d'exigir que ho faci. “Ai és que pobret”. No, el nano no és pobret, si el nano se sap fer el llit, ha de fer el llit, si sap agafar l'autobús, no l'has de portar en cotxe. “Home és que no li faré fer sol...”, sí que li has de fer fer perquè és un benefici per ell perquè guanyarà responsabilitats i autonomia, a l'hora de menjar, de desplaçar-se, d'ordenar l'habitació, etc.” (E1)*

També s'explica que els pares i mares tenen bastanta decisió sobre els seus fills amb discapacitat i això afecta també l'autonomia del jove:

*“Fins i tot, molts d'ells s'han negat el seu poder de decisió i quan els preguntes alguna cosa, ja diuen que abans ho han de preguntar a casa. Primer m'has de dir la teva opinió, no necessito la teva mare perquè em digui si li sembla bé.” (E3)*

Tots els professionals coincideixen en que dins el seu servei es treballa molt l'autonomia i el jove és una persona molt autònoma, però quan arriba a casa, la família li treu part d'aquesta autonomia per poder ser una persona adulta. Una de les professionals menciona que pot ser degut a les baixes expectatives per part de la família i pensar que no són capaços de fer certes tasques, a part també s'explica que:

*“A vegades l’actitud pot suposar més una barrera que un suport. L’actitud del nano canvia molt del servei a casa. Les famílies t’expliquen coses que el noi fa a casa que aquí no fa pas, sembla que estiguem parlant d’una altra persona.” (E2)*

*“A vegades fem un taller de cuina i em trobo nois que no s’han fet mai un entrepà amb 20 anys, com pot ser això? Si tenim la sort que les famílies ja els hi ensenyen a casa tasques com escombrar, netejar, cuinar, etc. doncs ja no caldrà ensenyar-los-hi aquí. Si treballen l’autonomia des de casa, és l’eina més fàcil perquè siguin més autònoms i independents en el servei i en el seu dia a dia i el treball serà més continuat.” (E3)*

Cap dels professionals creu que una causa d’aquesta sobreprotecció sigui la desinformació que poden tenir les famílies sobre com han d’educar als seus fills/es i quin paper han de tenir. Una professional afegeix que creu que és un aspecte innat que la majoria de les famílies tendeixin a la sobreprotecció i que aquesta por s’accentua quan es tracta d’un fill/a amb discapacitat.

Per últim, els professionals també comenten que hi ha joves amb molta autonomia, amb pares i mares que els permeten i els ajuden a ser-ho o bé pel contrari, hi ha famílies més despreocupades que deixen inclús massa llibertat al seu fill/a.

### **Treball amb les famílies**

Els dos professionals que treballen a la mateixa fundació expliquen que des del seu servei, no es posa molt d’èmfasi amb el treball amb les famílies i que no es fa un seguiment continuat. S’intenta mantenir informades a les famílies sobre com li va al seu fill/a en el servei i contactar-hi molt de tant en tant per tal de captar informació sobre l’entorn familiar del jove. Però, costa treballar amb algunes famílies, perquè n’hi ha que no es mostren gens implicades:

*“Et poses en contacte amb les famílies per anar tots a una, per donar-los un suport i acompanyament, per resoldre allò que calgui, per explicar com va tot i perquè estiguin informats. Tot i això, a vegades el treball queda per una part només.” (E2)*

Aquest suport a les famílies també va enfocat per treballar l’autonomia dels fills i filles i intentar evitar la sobreprotecció dels pares i les mares. En aquest sentit, però, costa molt fer teràpia amb la família i s’ha de treballar molt amb algunes, tot i que d’altres ja tenen molt interioritzat com han de tractar als seus fills i filles:

*“Hi ha famílies amb qui pots treballar conjuntament, però llavors hi ha altres que van més per lliure i quan els fills estan a casa els hi acaben fent el dinar, l'esmorzar... quan per exemple aquí són totalment autònoms per poder fer-se l'esmorzar.” (E2)*

Per altra banda, la professional de l'altra fundació dona més importància al treball amb els pares i les mares, però només amb els d'aquelles persones usuàries més joves i que fa poc temps que acudeixen al servei. Coincidint amb els altres educadors, la professional d'aquest servei explica que amb els més joves és necessari el treball amb les famílies a causa de la sobreprotecció familiar i per tant, per evitar aquesta i treballar millor l'autonomia dels fills i filles. Hi ha molt de contacte amb els pares i mares i es fa un seguiment continuat a través de tutories conjuntes i individuals. En canvi, a mesura que els usuaris són més grans i porten més temps, des d'aquest mateix centre, els professionals opten per no donar rellevància al treball i al contacte amb les famílies. El que creuen que és més positiu pel jove amb discapacitat és treballar l'autonomia i la responsabilitat des del mateix jove, sense tanta intervenció per part de la família i sense que aquesta hi tingui un paper tan important. Aquesta educadora, la qual treballa amb aquests joves que porten més temps en el servei, inclús explica que hi ha algunes famílies amb qui potser no hi ha parlat mai o ho ha fet molt pocs cops.

### **Accés al món laboral**

Tots els professionals coincideixen que l'accés al món laboral és l'aspecte més important del procés de transició a la vida adulta ja que si una persona adulta vol tenir autonomia, necessita disposar d'un sou. Però, també coincideixen que poder entrar a treballar al món laboral ordinari és un procés molt complicat per a les persones amb discapacitat:

*“Tot i això, ja es veu que hi ha molts nois del servei que no hi arribaran mai per les capacitats que tenen i pel món laboral en si; ja costa accedir-hi per una persona en una situació normal, doncs aquests nois encara tenen un grau de vulnerabilitat més elevat.”(E1)*

Comenten que les empreses no estan preparades per tenir una persona amb discapacitat a la plantilla. Alguns motius serien perquè no tenen prou recursos o personal responsable per oferir els suports necessaris i per generar un entorn positiu que permeti a la persona amb discapacitat sentir-se integrada; o bé perquè directament no volen una persona amb discapacitat treballant a la seva empresa. També, comenten altres dificultats que es poden trobar les persones amb discapacitat quan volen buscar una feina:



*“Si van ells sols a buscar la feina, moltes vegades acaben perdent la feina perquè no tenen els suports que necessiten, potser no han pogut identificar bé quin tipus de feina poden desenvolupar i es presenten a qualsevol oferta i no la sostenen. A vegades poden amagar la discapacitat i llavors acaba sortint...” (E3)*

En els dos centres es treballa principalment l'àmbit laboral de la persona, amb l'objectiu de poder inserir al món laboral a les persones usuàries amb discapacitat intel·lectual. El que es vol aconseguir és que aprenguin capacitats i habilitats per treballar i preparar-los per entrar en el món laboral ordinari. Tot i això, des d'un dels centres, es posa també èmfasi en altres dimensions de la persona com seria l'habitatge, l'autonomia en el dia a dia, les habilitats socials i professionals, etc. A part, també es fa un treball més concret com seria el treball amb suport que inclou formació i orientació laboral i acompanyament a les empreses un cop la persona troba la feina fins que s'hi adapta.

Els dos professionals de la mateixa fundació expliquen que poques de les persones usuàries dels serveis on elles estan treballant acaben treballant al món ordinari i que moltes de les que han aconseguit arribar-hi no els ha funcionat massa bé i han acabat deixant la feina. A més, una gran part de les persones usuàries amb discapacitat intel·lectual que aconsegueixen una feina és perquè entren a treballar al Centre Especial de Treball, que forma part de la mateixa fundació, la qual es considera una feina perquè fan una jornada laboral i cobren un sou. En comparació amb l'altra fundació, hi ha una gran diferència ja que la professional que hi treballa explica que tots (o gairebé tots) els usuaris acaben accedint al món laboral, i ho fan en empreses ordinàries. A part, explica que no s'enfoquen en l'accés a un centre especial de treball ja que opinen que no és el més adequat ni el més positiu per la persona amb discapacitat.

## **- Opinions dels joves amb discapacitat intel·lectual**

### **Etape formativa**

Tots els entrevistats van estudiar a un centre d'Educació Especial, excepte dos que ho van fer en un institut ordinari. Quan van acabar l'etapa obligatòria, als 18 anys, els van derivar al centre on estan actualment. No han tingut dificultats per seguir la seva etapa formativa i alguns mencionen que des de l'institut se'ls va ajudar a trobar un lloc on poder continuar formant-se a nivell professional i laboral.

## **Autonomia**

Quant a la pregunta de si creuen que tenen la sensació de poder decidir sobre la seva vida i sobre el seu futur, dos dels entrevistats van respondre que encara no podien decidir sobre tot el que ells volen. La resta tots van respondre que sí; un va afegir-hi que els seus pares no li controlen gaire el que fa, on va i amb qui està i un altre va comentar que les decisions les pren conjuntament amb els seus pares, però que ell té sempre l'última paraula a l'hora de decidir. En aquest sentit, una de les entrevistades comenta que li agradaria que la involucressin en decisions importants i que pogués expressar la seva opinió i l'escoltessin. Per exemple, explica que ara mateix estan buscant un pis per comprar amb la seva família i en ella no l'estan tenint en compte a l'hora de triar i decidir quin pis els agrada.

Es va preguntar als joves si es consideraven persones autònomes i independents, 4 d'ells van respondre que sí i els altres dos van esmentar que els agradaria poder ser-ho més. Un d'ells comenta que li agradaria ser més autònom perquè hi ha certes feines i tasques que li costen més i necessita una persona que li doni suport. En aquest sentit, se'ls pregunta si la seva família els permeten i els faciliten ser una persona independent i autònoma. Un menciona que sí i que els seus pares li han donat molt de suport en aquest aspecte. Una altra diu que se sent més autònoma dins el servei o fora de casa que a dins de casa perquè a vegades els seus pares fan les coses per ella o no li deixen fer certes tasques, com per exemple fer-se el dinar quan ella es veuria capaç de fer-lo. Un altre jove diu que li agradaria que els seus pares li deixessin més llibertat en alguns aspectes, ja que creu que podria ser més independent si no fos per algunes actituds dels seus pares. La resta han comentat que sí que els permeten ser una persona independent i autònoma.

La majoria de les persones entrevistades viuen lluny del centre, i es desplacen elles soles amb transport públic sense problema. N'hi ha només 2 que els seus pares els porten amb cotxe.

## **Actituds dels seus pares i mares**

Respecte a la pregunta "Creus que els teus pares et deixen fer tot allò que tu vols fer?", tots els joves responen que sí. Un explica que el que no li permeten és arribar molt tard a casa o que estigui molt de temps fora de casa. Un altre explica que li deixen fer allò que ell vol i anar on ell vol, però només si és a prop d'on viu. Els dos que viuen sols tenen molta més llibertat en aquest sentit, ja que no han de demanar permís a les famílies sobre el que volen fer, per exemple per anar al cinema amb els amics o per anar a comprar.

Gairebé totes les persones entrevistades van explicar que els seus pares es preocupen per elles però allò just i necessari per a l'edat que tenen, no es preocupen massa ni més del compte. Un posa l'exemple que si tarda a arribar a casa es preocuparan o si no saben on està ni amb qui. Un afegeix que a vegades sí que es preocupen massa, però que fan el que els toca fer com a pares i que no sent que estigui sobreprotegit. En canvi, una noia va respondre que sí que sent que a causa de la seva discapacitat es preocupen per ella massa del compte:

*“Per exemple si he d'anar a comprar o he d'anar a qualsevol lloc em donen la cartera i em diuen “vigila que et tornin bé el canvi” i jo em quedo amb cara de “ja ho sé que he de vigilar”, i que vigili que no em prenguin el pèl bàsicament.” (J5)*

Tots han respost afirmativament quan se'ls pregunta si els seus pares els tracten com la persona adulta que són. Un dels joves va afegir que mai s'ha sentit tractat com un nen petit, però en canvi, una de les joves ha respost que sovint se sent tractada com una nena petita i no com una persona adulta:

*“Una persona de la família a vegades pot no saber com ha de tractar o ha de parlar amb una persona que té discapacitat. Realment es pot parlar com amb una persona normal i ho acaben fent com si fóssim nens petits. A vegades m'he sentit tractada com una nena petita, per la forma de parlar per exemple que canvien el to de veu, em miren amb pena o llàstima, em tracten de “pobreta”. Això em molesta perquè sóc una persona adulta com qualsevol altre.” (J5)*

Una de les persones entrevistades comenta que la seva família bastants cops li ha dit que no és capaç de fer alguna cosa, per exemple que no és capaç de treballar. Això l'afecta perquè li poden arribar a fer creure a si mateixa que no té capacitat per fer certes tasques quan realment sí que és capaç. En canvi, un dels joves explica que l'actitud dels seus pares és molt positiva i que l'han ajudat i animat molt i sent que això fa que tingui més confiança i més ganes per afrontar i fer les coses.

## **Prejudicis socials**

La majoria no s'han vist afectats pel fet de tenir una discapacitat i per l'etiqueta i prejudici que això pot causar, ja que no s'han sentit mai discriminats ni tractats diferents que persones del seu entorn. Alguns sí que són conscients que potser sí que algunes persones amb discapacitat, depenent del grau de discapacitat que tinguin, poden ser tractades malament o discriminades,

però d'altres no creuen que existeixin uns prejudicis. Tot i això, hi ha dues opinions diferents de dues persones entrevistades que sí que s'han sentit tractades diferents pel fet de tenir una discapacitat:

*“Hi ha persones que pot pensar alguna cosa bona, per exemple, que és una persona que ha treballat molt per arribar fins aquí. Però hi ha altres persones que poden pensar: “Ui, aquesta té una discapacitat, no vull que treballis aquí o no vull estar amb tu”. (J5)*

*“Sí, hi ha una etiqueta dolenta. Poden pensar que les persones amb discapacitat són menys capaces d'estudiar o de treballar. A vegades pot passar que és millor no dir que tens una discapacitat perquè no et tractin diferent.” (J6)*

## **Món laboral**

Quan se'ls pregunta si creuen que la feina és important pel seu futur com a persona adulta, tots coincideixen que clarament sí perquè els diners són molt importants per viure.

4 dels 6 entrevistats treballen en empreses ordinàries i cap d'ells necessita cap suport a l'hora de treballar. Els dos entrevistats que estan al Centre Ocupacional van afirmar que també treballen en empreses ordinàries. Comenten que van aconseguir aquesta feina gràcies al director del centre, i que si no hagués sigut per la seva ajuda, els hagués costat molt trobar una feina pel seu compte o que segurament no estarien treballant avui dia. En canvi, les altres dues persones que treballen es van espavilar pel seu compte en buscar feina, ningú les va haver d'ajudar, i comenten que no els va resultar gens complicat aquest procés.

El jove que està al Centre Especial de Treball està en aquest centre treballant i cobrant un sou i se li va preguntar si es veuria amb capacitat de treballar en algun lloc ordinari:

*“No, que va, perquè em fa una mica de mandra, i no em veuria capaç potser i em faria una mica de por.” (J2)*

Quan se'ls pregunta si creuen que totes les empreses acceptarien a una persona amb discapacitat, les respostes són molt semblants. Uns comenten que depèn de l'empresa i si les feines són fàcils de fer sí que l'acceptarien, i també depèn de quines siguin les capacitats de la persona; un altre explica que sí que l'acceptarien, però amb hores més reduïdes, ja que segurament prefereixen altra gent que faci més hores. Els altres dos joves comenten que per treballar-hi, potser prefereixen persones que no tinguin discapacitat.

## Habitatge

Tots els entrevistats viuen amb els pares o amb algun altre membre de la família, excepte dos. Un dels joves entrevistats fa 4 anys que viu amb un company de pis, sense la seva família, i té una persona de suport a la llar que va al seu pis 4 dies a la setmana. L'altra fa 3 anys que viu completament sola i no li resulta cap problema, tot i que si algun dia necessita qualsevol cosa, acudeix a algun membre de la seva família perquè vingui a casa a donar-li un cop de mà amb el que necessiti.

Dels joves que no s'han independitzat encara, la majoria coincideixen que de moment prefereixen viure acompanyats i tenir alguna persona al costat que els pugui donar un suport amb allò que necessitin, que els pugui costar més o amb el que consideren que ells sols no poden realitzar. Si s'independitzessin també preferirien disposar d'una persona de suport al seu habitatge. Només una persona comenta que sí que li agradaria viure completament sola i que es veuria capaç de fer-ho.

El jove que viu amb un company de pis va explicar que quan va decidir marxar de casa, volia anar a viure sol, però els seus pares no el van deixar. En canvi, quan se li va presentar l'ocasió de viure acompanyat, els seus pares no li van posar cap impediment i li van dir que si ho volia provar que ho fes. Malgrat ell preferia viure sol, ara s'ha adonat que de moment prefereix tenir una persona de suport:

*“Hi ha coses que em costen i necessito ajuda perquè fer-ho jo sol no puc. Per exemple, ordenar l'habitació jo sol no puc.” (J1)*

En canvi, l'altre jove que viu sol, quan va decidir independitzar-se, gairebé no va ni parlar del tema amb la seva família i aquesta no li va posar cap impediment per fer-ho. Inclús li va donar la sensació que van mostrar indiferència i no hi van donar massa importància. Alguns dels altres joves comenten que si volguessin anar a viure sols, els seus pares no els posarien traves. Un sí que explica que els seus pares no el deixarien, ja que creuen que no seria capaç de viure sol per les dificultats que pot tenir. En aquest sentit, un altre comenta que creu que no el deixarien perquè no és gaire bo amb les feines de la casa, com cuinar o netejar.

## DISCUSSIÓ

A partir de l'estudi realitzat, es pot afirmar, des del punt de vista dels professionals entrevistats, tal com va fer Muntaner (1996), que la vida autònoma de les persones amb discapacitat intel·lectual durant el seu procés de transició a la vida adulta es pot veure limitada degut a barreres actitudinals, concretament degut a les actituds dels seus pares i mares. Tot i això, el present estudi també demostra que els mateixos joves amb discapacitat intel·lectual no perceben que el paper de la seva família i les seves actituds tinguin un impacte gaire negatiu en el seu procés de transició a la vida adulta.

En el procés de transició a la vida adulta, el paper dels pares i mares és rellevant i quan es tracta de persones amb discapacitat encara agafa més importància (Ferrer i Forteza, 2002). Amb aquest estudi s'ha pogut observar que el paper de les famílies en el procés de transició a la vida adulta és important perquè pot ser un factor de suport però també un factor limitador, i per tant, una barrera pels seus fills/es amb discapacitat intel·lectual.

Pel que fa a les actituds de les famílies, i des del punt de vista dels professionals entrevistats, veiem que aquestes sovint tenen una actitud de sobreprotecció cap als seus fills amb discapacitat, el qual pot dificultar el seu procés de transició a la vida adulta. Això va en acord amb Montobbio (1995) que explica que les famílies tenen una actitud sobreprotectora i infantilitzadora respecte al seu fill jove amb discapacitat i que aquestes actituds poden allunyar al jove dels rols d'adult associats a la seva edat. A part, aquest autor també explica que degut a aquestes actituds, les famílies poden evitar al seu fill/a amb discapacitat poder realitzar aquelles tasques que se suposa que ha de fer el jove i provocar que aquestes siguin dutes a terme per la mare o pare. Els professionals participants en aquesta investigació afirmen aquest fet i afegeixen que això provoca que els pares no permetin als seus fills i filles realitzar aquelles tasques pròpies de persona adulta i que siguin dutes a terme per part del pare o mare.

Gallego (1999) explica que quan es produeixen situacions per potenciar el nivell d'autonomia i responsabilitat dels joves amb discapacitat, això ocasiona temors i resistències importants per les seves famílies. Relacionat amb això, els professionals participants en el present estudi expliquen que des del servei on treballen costa que les famílies interioritzin que no han de sobreprotegir als seus fills i que han de potenciar la seva autonomia. És per això, que quan el jove amb discapacitat intel·lectual està a casa seva i en el seu entorn familiar, la seva actitud canvia ja que perd autonomia, en comparació amb quan està a dins el servei. Un exemple seria

el d'una jove entrevistada que diu que se sent més autònoma fora de l'entorn familiar perquè els seus pares no li deixen fer certes tasques que ella sola és capaç de fer.

Per contra al qual s'ha detallat en els darrers paràgrafs, cap dels joves participants en l'estudi, a excepció d'un, creu que hi hagi una sobreprotecció familiar i opinen que els seus pares es preocupen el just i necessari. Tampoc creuen que hi hagi una infantilització cap a ells perquè se senten tractades com a persones adultes per part dels seus pares. Per tant, la gran majoria dels joves no mencionen aquesta actitud de sobreprotecció que, en canvi, sí que destaquen els professionals. Només hi ha una jove que creu que a causa de la seva discapacitat sí que sent que es preocupen massa del compte per ella i que a vegades se sent tractada com una nena petita per part dels seus familiars, per la forma de parlar amb ella i la mirada que tenen cap a ella.

Tal com expliquen Mañosas i Carulla (1997) el jove amb discapacitat pot tenir més dificultats per poder exercir els rols de persona adulta perquè els seus pares poden no facilitar-li el camí a la independència. Malgrat això, la majoria dels joves que han participat en aquest estudi es consideren persones autònomes i independents i consideren que els seus pares i mares els permeten poder ser-ho. Per exemple, es desplacen ells sol sense necessitat que els portin en cotxe, decideixen sobre què fer en el seu temps lliure o inclús alguns d'ells ja s'han independitzat i tenen la total llibertat per a fer i decidir el que ells vulguin sense haver de comentar-ho abans amb els seus pares i mares. Tot i això, sí que per a fer certes tasques o activitats alguns han de demanar permís als seus pares i mares i hi ha algun jove entrevistat que, a vegades, li agradaria que en alguns aspectes els seus pares li donessin més llibertat i autonomia. Per exemple, més llibertat per poder fer certes tasques o activitats que no li permeten fer, com fer-se ell el dinar o quedar amb amics lluny de casa.

A través d'aquest estudi i dels professionals entrevistats, hem pogut veure que, a vegades, els pares i mares tenen poder de decisió sobre els seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual, fet que treu autonomia al jove i que fa que ell mateix es pensi que no té dret a decidir. Això coincideix amb el que Ferrer i Forteza (2002) expliquen que sovint la família li treu al seu fill/a amb discapacitat el dret a l'autogestió i, per tant, a poder decidir i gestionar la seva pròpia vida i que la família ofereix poques possibilitats al jove d'escollir alguns aspectes de la seva vida quotidiana i futura. Coincidint amb això, una jove participant en l'estudi, menciona que els seus pares no tenen en compte la seva opinió en la presa de decisions sobre aspectes que també l'afecten a ella. Per contra, veiem un punt de vista diferent de la majoria dels joves amb

discapacitat, els quals comenten que tenen la sensació de poder decidir sobre la seva vida i sobre el seu futur i que els seus pares i mares no els hi impedeixen.

Alguns dels motius d'aquestes actituds limitants per part de les famílies, tal com comenten els professionals entrevistats és perquè els pares poden pensar que el seu fill/a amb discapacitat no serà capaç de fer sol/a la tasca o activitat que hagi de fer o bé perquè tenen por de deixar-los-hi fer de manera autònoma i que puguin equivocar-se. Això aniria en acord amb Montobbio (1995) que comenta que hi ha present aquesta actitud de sobreprotecció i infantilitzadora per tal d'evitar el fracàs o el seu sofriment i perquè pensen que el seu fill/a no serà capaç de fer-ho amb èxit. En aquest sentit, una de les professionals participants en aquest estudi, menciona que una de les causes d'aquestes actituds poden ser les baixes expectatives per part de la família. A part, una de les joves entrevistades explica que els seus pares bastants cops li ha dit que no és capaç de fer alguna tasca, quan realment sí que té la capacitat per realitzar-la. Per tant, a través d'aquest estudi s'observa que poden haver-hi unes baixes expectatives per part dels pares i mares respecte a la transició a la vida adulta dels seus fills amb discapacitat i sobre la vida autònoma que poden tenir, informació que coincideix amb els resultats de l'estudi de Gallivan-Fenlon (1995).

Un altre motiu d'aquesta sobreprotecció familiar (Ferrer i Forteza, 2002) pot estar lligat al desconeixement sobre les opcions que s'obren per als seus fills/es a nivell laboral, d'habitatge i d'oci o per la confusió sobre quin ha de ser el seu rol durant l'etapa d'aquest procés de transició. Tot i això, cap dels professionals entrevistats creu que una causa d'aquesta sobreprotecció sigui la desinformació que poden tenir les famílies sobre com han d'educar als seus fills/es i quin paper han de tenir, sinó que és un fet innat de tots els pares i mares que s'accentua en tractar-se d'un fill/a amb discapacitat.

Pel que fa al treball que es fa des dels serveis amb les famílies respecte al procés de transició a la vida adulta, a través de les entrevistes del present estudi s'ha pogut observar que des dels dos centres s'intenta oferir un suport a les famílies enfocat a afavorir l'autonomia dels fills i filles i per evitar la sobreprotecció dels pares i de les mares. Per tant, es fa un treball per apoderar la família i que es pugui convertir en un suport durant el procés de transició a la vida adulta del seu fill amb discapacitat (DeFur, 2012; Yurrebaso *et al.*, 2020). Tot i això, no es posa gaire d'èmfasi en aquest treball conjunt i en el contacte entre famílies i els professionals, ni es creu que aquest sigui molt rellevant. Se centren molt més a treballar l'autonomia del propi jove amb discapacitat, sense massa intervenció dels seus pares i mares. Això aniria en desacord amb els



resultats de la investigació de Ferrer (2001), que afirma que en el procés de transició a la vida adulta de la persona amb discapacitat és imprescindible la col·laboració de la família amb els professionals dels serveis dirigits als seus fills i filles.

Pallisera *et al.* (2014) expliquen que els joves amb discapacitat intel·lectual tenen dificultats per seguir la seva formació acadèmica un cop acaben l'ESO i que tenen manca d'oportunitats per poder aconseguir un nivell formatiu que els permeti una inclusió dins el mercat laboral. Els professionals participants en el present estudi coincideixen que l'accés al món laboral ordinari és un procés molt complicat per a les persones amb discapacitat i per exemple, dels joves usuaris d'una de la fundació que ha col·laborat amb l'estudi, s'ha explicat que gairebé cap acaba treballant en el món laboral ordinari. Malgrat això, els joves participants en aquest estudi no van tenir dificultats per poder seguir la seva etapa formativa quan van acabar l'ESO i van poder seguir formant-se en serveis específics dirigits a adults amb discapacitat. A part, la majoria d'ells han aconseguit una feina en el món laboral ordinari; alguns han necessitat el suport dels seus professionals per poder aconseguir aquesta feina i d'altres l'han trobat pel seu compte i sense l'ajuda de ningú.

Moltes persones amb discapacitat no s'independitzen de manera voluntària de la llar familiar ni comparteixen un pis amb un grup de companys (Ferrer, 1999) i a més, poden necessitar una persona de suport dins la llar, com expliquen Jiménez *et al.* (2021). Tot i això, dos dels joves participants en el present estudi es van independitzar perquè ells van voler-ho i els seus pares no els hi van posar impediments. Un d'ells viu completament sol i no necessita cap suport i, en canvi, l'altre viu amb un company de pis i disposa d'una professional de suport a la llar. Al contrari, la resta dels joves participants en aquest estudi, encara viuen amb els seus pares, però tampoc tenen la intenció encara de voler marxar a viure fora de casa.

## **CONCLUSIONS**

Els joves amb discapacitat intel·lectual poden trobar-se amb algunes dificultats durant el seu procés de transició a la vida adulta, a nivell d'habitatge, a nivell formatiu i laboral, a nivell d'autonomia i d'autogestió, entre d'altres. En aquest últim nivell, hi poden tenir un gran impacte les actituds dels pares i mares cap al seu fill o filla amb discapacitat intel·lectual, aspecte en el qual s'ha centrat molt en el present estudi. A partir d'aquest, s'ha pogut observar que el paper de les famílies en el procés de transició a la vida adulta és important, ja que les seves actituds

cap al jove poden ser un factor de suport, però també poden ser una barrera que pot dificultar el seu procés de transició a la vida adulta. Tot i que la present investigació s'ha centrat molt en el paper de les famílies com una barrera o com un limitador, cal no oblidar que també hi ha pares i mares que tenen un paper positiu i facilitador envers els seus fills i filles amb discapacitat intel·lectual i que els ajuden a poder ser i convertir-se en una persona adulta autònoma.

A partir d'aquest estudi, s'han pogut conèixer algunes actituds que poden tenir els pares i mares i l'impacte que pot tenir el seu paper en el procés de transició a la vida adulta dels seus fills/es amb discapacitat intel·lectual. Tot i això, s'han conegut però des del punt de vista dels professionals dels serveis i dels joves amb discapacitat intel·lectual i no des de la perspectiva dels familiars. Aquí, cal mencionar una limitació important que ha presentat l'estudi, que ja s'ha mencionat anteriorment. La primera intenció de la investigació era poder conèixer, a part dels punts de vista de professionals i d'alguns joves, els punts de vista d'alguns pares i/o mares amb fills/es amb discapacitat intel·lectual. Tot i això, ha estat impossible poder trobar familiars que volguessin participar en l'estudi. El fet que s'hagués d'arribar-hi des dels serveis i no directament, dificultava el contacte i per tant, feia que la gestió fos més llarga i complicada. En futurs estudis seria interessant poder incloure el punt de vista dels pares i mares o altres membres de la família, i així tenir una visió encara més àmplia d'aquesta tema.

A partir de l'estudi realitzat, s'observen diferents punts de vista entre les persones entrevistades; entre els professionals i els joves amb discapacitat intel·lectual i entre els mateixos joves. L'aspecte més important a destacar és que des del punt de vista dels professionals entrevistats, el procés de transició a la vida adulta dels joves amb discapacitat intel·lectual, es pot veure limitat a causa de les actituds dels pares i mares, i en destaquen sobretot la sobreprotecció familiar. Tot i això, en els joves amb discapacitat intel·lectual que han participat en el present estudi, el paper de la seva família no els suposa (o bé no ho perceben d'aquesta manera) un impacte molt negatiu ni una barrera en el seu procés de transició a la vida adulta per poder ser una persona adulta autònoma i independent.

Tenint en compte les opinions dels professionals participants en l'estudi, és rellevant que des dels serveis dirigits a joves amb discapacitat, es faci un treball per afavorir que el paper dels pares i de les mares sigui positiu. Sobretot, que els professionals procurin que el seu paper, en comptes de limitar al seu fill/a per poder ser una persona adulta, que sigui un factor de suport perquè el jove pugui desenvolupar els rols propis d'adult, de la manera més autònoma possible.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Caleidoscopia (1997). *Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidad*. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Colectivo Ioé (1998). *Discapacidad y trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- DeFur, S. (2012). Parents as Collaborators. Building partnership with school and community based providers. *TEACHING Exceptional Children*, 44(3), 58-67. [10.1177/004005991204400307](https://doi.org/10.1177/004005991204400307)
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G. & Leonard, H. (2013). The Experiences of Mothers of Young Adults with an Intellectual Disability Transitioning from Secondary School to Adult Life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2): 149–162. [10.3109/13668250.2013.789099](https://doi.org/10.3109/13668250.2013.789099)
- Ferrer, E. (1999). El procés de transició a la vida adulta en la persona amb discapacitat. *Educació i cultura: revista mallorquina de pedagogia*, 12, 185-193. <http://hdl.handle.net/11162/6747>
- Ferrer, E. (2001). Los padres ante la transición a la vida adulta de su hijo con discapacidad psíquica. *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio.*, 887-893. <http://hdl.handle.net/2183/11114>
- Ferrer, E. & Forteza, D. (2002). Transició a la vida adulta de les persones amb discapacitat: Algunes reflexions i alguns interrogants. *Suports: revista catalana d'educació especial i atenció a la diversitat*, 6(1), 62-72. <https://raco.cat/index.php/Suports/article/view/102049>
- Ferrer, E. & Verger, S. (2000). Discapacitat i vida adulta: L'ESO com a etapa de transició. *Suports: revista catalana d'educació especial i atenció a la diversitat*, 4(2), 146-153. <https://raco.cat/index.php/Suports/article/view/102011>
- Galarreta, J. (1995). *La formación profesional de jóvenes con necesidades educativas especiales. Análisis descriptivo-evolutivo de Guipúzcoa y proyección para el País Vasco* [Tesis doctoral, Universidad del País Vasco].
- Gallego, L. (1999). Proyecto Antear-Paideia: 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*, 26(5), 15-26.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital, a Verdugo, M.A. *Familias y discapacidad intelectual*, FEAPS. 19-40.
- Hudson, B. (2003). From Adolescence to Young Adulthood: The Partnership Challenge for Learning Disability Services in England. *Disability & Society* 18(3). 259–276. [10.1080/0968759032000052851](https://doi.org/10.1080/0968759032000052851)
- Jiménez, B., Fullana, J. & Pallisera, M. (2021). El suport a la vida independent de persones amb discapacitat intel·lectual: Els reptes del Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar. *Educació social. Revista d'intervenció socioeducativa*, 79, 55-75. [10.34810/EducacioSocialn79id385079](https://doi.org/10.34810/EducacioSocialn79id385079)
- Mañosas, J. & Carulla, M. (1997). La formació professional: un camí imprescindible cap a la integració de les persones amb disminució. *Federació Catalana pro Persones amb Disminució Psíquica. IV Jornades Tècniques d'Educació Especial. L'Educació Especial: Un món obert i diversificat*, p. 294-307.
- Montobbio, E. (1995). *El viaje del Señor Down al mundo de los adultos*. Fundació Catalana Síndrome de Down/Masson.
- Muntaner, J. J. (1996). Transición a la vida adulta. La conquista de la autonomía. *Revista de educación especial*, 22, 9-16.
- Pallisera, M. (1994). *La transició a l'edat adulta i vida activa de les persones amb disminució psíquica. Criteris orientadors de la intervenció educativa*. [Tesis doctoral, Universitat de Girona].
- Pallisera, M. (1997). La transició a l'edat adulta i vida activa de persones amb discapacitat. Orientacions i reptes per a la intervenció educativa. *Federació Catalana pro persones amb disminució psíquica. IV Jornades Tècniques d' Educació Especial. L'Educació Especial: Un món obert i diversificat*. p. 256-267.
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, 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. [10.1080/08856257.2016.1163014](https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1163014)

- Pallisera, M., Vilà, M., & Fullana, J. (2014). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: Exploring transition partnership from the point of view of professionals in school and postschool services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(4), 333-341. [10.3109/13668250.2014.938032](https://doi.org/10.3109/13668250.2014.938032)
- Sarto, M. P. (2001). Familia y discapacidad. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. *III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"*. Salamanca: INICO.
- Valls, F., & Martínez, J. M. (2005). Discapacidad y transición a la vida activa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 761-770. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832309060>
- Yurrebaso, G., Martínez, 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. *Ediciones Universidad de Salamanca. Siglo Cero*, 51(1), 7-30. [10.14201/scero2020511730](https://doi.org/10.14201/scero2020511730)