

## Qué hago cuando mi hijo con discapacidad llega a la adultez?

**Cuando el hijo con discapacidad ha llegado a la adolescencia-y más aún a la adultez-, la preocupación por el futuro y acerca de lo que pasará cuando los padres ya no estén, presente desde siempre, se acentúa.**



En general, el estadio evolutivo de la adultez de todo hijo sin deficiencia se caracteriza en la familia por la situación en la cual este hace la elección de su estilo de vida, se ubica laboralmente, se independiza, hace una elección de pareja o tiene hijos.

**Para una familia que tiene un hijo con discapacidad; esta etapa del ciclo vital tiene vicisitudes particulares. En muchos casos, sobre todo cuando no se ha logrado la autonomía suficiente de este hijo, las responsabilidades paternas, en lugar de disminuir, parecen incrementarse.**

**Puede ocurrir que ese hijo adulto necesite algún tipo de apoyo familiar permanente. Esto plantea desafíos evolutivos para los padres, que habitualmente en este período están esperando el momento en que terminen las obligaciones de la crianza para poder comenzar a cumplir ciertas metas personales o de pareja postergadas.**

**En la etapa de la adultez, incluso, se puede dar a nivel familiar un incremento de la sobreprotección del hijo, y se suceden así compulsivos cuidados, más allá de los que, por su limitación, aquel requiere.**

## Viejas culpas

*He registrado en la clínica, además, que en esta etapa; en la pareja paterna se pueden intensificar viejas culpas ante la discapacidad. Sienten que tal vez no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar al hijo, que no hicieron todo lo suficiente, que fracasaron.*

*Estos sentimientos surgen a consecuencia de que este período marca una ruptura de ilusiones y expectativas puestas en las estrategias terapéuticas implementadas hasta entonces. Muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue todavía ahí.*

En relación con la preocupación de los padres con respecto al futuro, resultan aleccionadores los resultados de una investigación realizada en España por Verdugo Alonso y colaboradores (2009) a **progenitores con hijos con discapacidad intelectual comprendidos entre los 45 y 65 años**

*Los resultados obtenidos registraron que un 92,2% de todos los familiares presentaba gran temor sobre el futuro. Para los informantes, el futuro implicaba dónde, cómo y con quién viviría la persona con discapacidad. Este sentimiento se une a la percepción de no ser capaz de cuidarla por mucho más tiempo.*

Los datos del estudio muestran, además, que en un 91,4% de los casos las personas con discapacidad conviven en la vivienda familiar, y que el 61,9% de las cuidadoras son madres. *Ellas atestiguan que su salud se ha resentido a causa del cuidado ejercido y, a su vez, se muestran significativamente más sobrecargadas que los padres y los hermanos.*

*Datos muy relevantes de esta misma investigación son los concernientes al apoyo recibido para el cuidado de la persona con discapacidad. El 70,1% de las familias de la muestra no recibe ningún tipo de apoyo para el cuidado de la persona que tienen a su cargo.*

*No hay investigaciones sobre esta temática en la Argentina (es posible que los porcentajes de la falta de apoyos sean iguales o mayores por la ausencia de planes oficiales).*

En este sentido constituye una queja continua de los progenitores el hecho de que no haya una continuidad en los servicios. **Así como en las etapas tempranas y en la edad escolar de sus hijos se encontraron con mucho apoyo y sostén, sienten en cambio que cuando su hijo se vuelve adulto, la ayuda que reciben es totalmente insuficiente.**

*Esta carencia de servicios, de ofrecimientos laborales o de centros recreativos, determina que muchos adultos, una vez terminada la concurrencia a las instituciones a las que asistieron siendo niños y adolescentes, permanezcan en casa, sin acudir a ningún tipo de institución. Quedan en una situación de aislamiento, inactividad e impro-*

[www.psicoadolescencia.com.ar](http://www.psicoadolescencia.com.ar)

*ductividad. El desafío es sobreponerse al abanico de emociones presentes y anticipar ese “más adelante” de modo promover acciones y estrategias para prever lo más temido.*

*Este texto de **Blanca Nuñez**, es un extracto del libro **Futuro, familia y discapacidad**, escrito junto a Stella Cañiza y Beatriz Pérez. Nuñez, fallecida el 2 de marzo de 2017, era una reconocida psicóloga especializada en discapacidad.*

*Publicado en La Nación el 29 de mayo de 2017*