

# **PERSPECTIVES DELS PARES SOBRE LA TRANSICIÓ A LA VIDA ADULTA DELS SEUS FILLS**

Montse Coromines, Àngels Dachs, Josep Font, Laia Jurado, Anna

Martínez, Anna Peralta i Luci Susín

*(article publicat a la revista "Suports" - Volum 10 n<sup>o</sup> 2 any 2006)*

## **Introducció**

La transició cap a la vida adulta suposa una etapa realment crítica per a la majoria d'alumnes amb discapacitat intel·lectual. Planteja, a més, reptes importants especialment per aquells alumnes que presenten les discapacitats cognitives més severes. Aquest fet s'evidencia tant per la manca de recerca específica (Neubert, Moon, Grigal i Redd, 2001) com pels resultats, generalment pobres, que aconsegueixen aquestes persones quan deixen l'etapa d'ensenyament obligatori (Blackorby i Wagner, 1996; Chambers, Hugues i Carter, 2004).

Una planificació primerenca, la implicació dels pares i dels propis alumnes, un bon programa de transició, la provisió de pràctiques laborals adequades i integrades i la coordinació amb els serveis de transició cap a la vida adulta semblen ser característiques que cal incloure en l'organització d'aquesta etapa (Zhang i Ivester i Katsiyannis, 2005). Tot i així, en un moment en que la necessitat i l'exigència d'oferir serveis i programes més integrats a la comunitat esdevé una tasca més complexa, cal considerar aquelles variables que poden influir de forma decidida a la qualitat de la transició cap a la vida adulta (Stodden i Whelley, 2004). De tota manera, el model de suports que es deriva de la definició de retard mental de 2002 (Luckasson i col., 2002; Thompson i col., 2002) constitueix una base sòlida per a la presa de decisions pels serveis de transició. Des d'aquesta perspectiva, definir i determinar quins són els resultats desitjats i esperats per aquesta etapa esdevé, amb tota seguretat, un component crític per a la seva organització així com per una provisió ajustada dels suports (Chambers, Hugues i Carter, 2004). Sembla ser que les persones amb discapacitat intel·lectual i, més concretament, aquelles que presenten les discapacitats més greus obtenen resultats més pobres i no

tant integrats (Mank, Cioffi i Yovanoff, 1998; Pearman, Elliott i Aborn, 2004). Determinar, doncs, quins són els resultats de l'etapa de transició pot resultar d'una importància cabdal en la millora d'aquests serveis i en la millora de la qualitat de vida dels alumnes amb discapacitat intel·lectual. Certament, en els últims anys, hi ha hagut un interès creixent en una planificació centrada en els resultats

En aquesta direcció, una sèrie de treballs de recerca han estudiat els resultats més significatius que cal promoure en l'etapa de transició. Blackorby i Wagner (1996) descriuen els resultats d'un treball longitudinal a nivell estatal i en relació a tres àmbits clau: treball, educació postobligatòria i independència residencial. L'estudi observa progressos importants en cada un dels resultats analitzats. Tot i així, s'evidencien diferències i buits importants quan aquests resultats es comparen amb la població general. Householder i Jansen (1999) comenten que els resultats de la transició han d'anar orientats a obtenir un treball significatiu, viure i gaudir en la comunitat i tenir relacions socials. Aquests autors ressalten la importància de realitzar esforços compartits entre les famílies, els empresaris i els mestres per tal de respondre a les expectatives de les persones amb discapacitat. En la descripció d'un model de suport a la transició a la vida adulta, Hughes (2001) proposa els següents resultats: tenir una carrera prometedora, ocupar-se en relacions personals, viure en una casa confortable i portar una vida independent, disposar d'autosuficiència econòmica i gaudir d'activitats d'oci i temps lliure. Wittenburg i Maag (2002) resumeixen l'evidència empírica disponible sobre les experiències de transició dels joves amb discapacitat. D'acord amb aquest estudi, una de les limitacions més significatives de la literatura actual és la manca d'informació sobre els resultats de la transició. És fa evident, a més, una gran diversitat de característiques i de resultats dels joves amb discapacitat. En general, els resultats de la transició es centren en el treball, la vida independent i la inscripció en cursos de formació postobligatoris. Finalment, Laragy (2004) revisa sis programes de transició australians per a joves amb discapacitat i examina el grau en que la presència de l'autodeterminació proporciona més o menys oportunitats i permet aconseguir els resultats preferits. Els resultats a que fa referència l'autor són:

interacció social, participació en activitats comunitàries, treball remunerat, independència, fer eleccions, comunicació, habilitats socials i autoestima.

Per altra banda, altres investigadors han analitzat els factors i variables que prediuen millor l'obtenció de resultats valuosos en l'etapa de transició. Per exemple, Fabian, Lent i Willis (2001) examinen la relació de diferents factors individuals, conductuals i del programa de transició a l'hora d'aconseguir un treball competitiu i pagat a les empreses locals. D'acord amb l'estudi, sembla ser que les variables demogràfiques, tals com el gènere i la categoria de discapacitat, són poc predictives dels resultats. Contràriament, les conductes relacionades amb el treball dels alumnes (hores de pràctiques) i les variables del programa són millors predictors. White i Weiner (2004), en un estudi fet amb alumnes entre 18 i 22 anys que presenten discapacitat severa identifiquen les variables que prediuen amb més èxit l'obtenció d'un treball integrat. La combinació de formes menys restrictives, entrenament basat en la comunitat, entrenament en el lloc de treball i defensa innovadora del mestre són potents predictors del treball postescolar en els alumnes amb discapacitat severa, a pesar del seu funcionament intel·lectual.

Més recentment, alguns treballs de recerca han mostrat interès per conèixer les opinions dels pares i altres persones significatives sobre els resultats desitjats en l'etapa de transició. Si bé els primers estudis han centrat la seva atenció en unes àrees concretes (Cooney, 2002; Whitney-Thomas i Hanley-Maxwell, 1966), altres treballs posteriors han ampliat l'abast de les seves preocupacions. Concretament, l'estudi de Chambers, Hughes i Carter (2004) planteja la necessitat d'obtenir la percepció dels pares en relació a una varietat d'àrees que es consideren significatives per a l'etapa de transició. En aquest treball es demana als pares i als germans de persones amb discapacitat que opinin sobre els següents resultats: treball, amistat, estabilitat econòmica, vida independent, activitats d'oci i temps lliure i formació postobligatòria.

En un moment en que els models d'intervenció centrats en la persona i la família (Everson i Zhang, 2000; Holburn, Gordon i Vietze, 2006; Holburn i Vietze, 2002) constitueixen una de les bones pràctiques educatives en la planificació dels serveis, conèixer l'opinió dels pares pot ajudar als professionals a respondre millor tant a les necessitats de les famílies i de les

persones amb discapacitat com a desenvolupar estratègies que promoguin un enfocament orientat a l'obtenció de resultats valuosos per a la vida adulta. En aquest sentit, l'objectiu del present treball és obtenir l'opinió d'una mostra de pares en quan a la importància que donen a determinats resultats per a l'etapa de transició a la vida adulta.

## **Mètode**

### *Descripció general*

Aquest estudi s'ha portat a terme en tres escoles d'educació especial de Catalunya que atenen a alumnes amb discapacitat intel·lectual. Abans d'iniciar l'estudi es va contactar amb la direcció dels centres per explicar el seu objectiu i sol·licitar la seva participació. Realitzades aquestes accions es va procedir a explicar i distribuir el qüestionari.

### *Participants*

Els participants de la present recerca són els pares d'alumnes de tres centres d'educació especial, en els quals s'imparteix l'etapa de transició a la vida adulta. Els participants s'han escollit en base a tres criteris. El primer que tinguin fills amb una discapacitat severa o mitja. El segon criteri que les localitzacions geogràfiques dels tres centres fos divers; en aquest sentit ens referim a un centre d'una gran ciutat, un centre d'una ciutat mitjana i un centre d'una ciutat petita del centre de Catalunya. I el tercer criteri, que els pares tinguessin fills/es d'edats compreses entre 16 i 20 anys.

### *Procediment*

*Descripció del qüestionari.* El "Qüestionari d'opinió dels pares sobre la transició a la vida adulta dels seus fills" és un instrument que ajuda a conèixer el grau d'importància que concedeixen els pares a determinats temes relacionats amb la transició a la vida adulta dels seus fills. Aquest qüestionari s'ha adaptat de Chambers i col. (2004) i consta de dues parts. La primera proporciona informació sobre els dades demogràfiques dels pares i informació sobre el seu fill amb discapacitat. La segona part està formada per les 35 preguntes que configuren el qüestionari, i es divideixen en 5 blocs de temàtiques diferents. El primer bloc conté una sola pregunta referent a la

importància que donen els pares a les següents àrees postescolars: treball, amistat, estabilitat econòmica, vida independent /suport, activitats d'oci/temps lliure, en les quals es basen també els blocs següents, dividits en quatre dominis.

El primer domini, el treball, té un total de 13 preguntes (de la 2 a la 14). En aquest es poden trobar les preguntes que fan referència a la importància de tenir una feina, amb un sou, en un entorn ordinari i amb el suport adequat quan el fill amb discapacitat acabi l'escola. També parla de les relacions que es poden portar a terme en el lloc de treball i la implicació que tenen o tindran els pares en aquests aspectes. El segon domini, vida diària/residencial, té un total de 9 preguntes (de la 15 a la 23). En aquest domini es troben les opcions de vida que poden tenir els fills amb discapacitat i la valoració que en fan els pares. El tercer domini, relacions socials, té un total de 6 preguntes (de la 24 a la 29). En aquest es parla de les amistats i la vida social que tindrà el jove amb discapacitat quan acabi l'escola, i el grau d'implicació dels pares. En l'últim domini, oci/temps lliure, s'hi troben un total de 7 preguntes (de la 30 a la 36). Aquestes fan referència a les opcions i l'oferta d'activitats d'oci que els pares coneixen pels seus fills i el grau d'implicació que tenen en escollir-les.

En aquest qüestionari, totes les preguntes són tancades i de resposta múltiple alhora, i poden ser de tres tipus: graduals (moltíssima, molt, una mica, gens...), de freqüència (diàriament, alguna vegada, mai ...) o d'opcions (lloc de treball, lloc residencial, etc.).

*Administració del qüestionari.* Per tal d'obtenir la informació necessària, que esdevé l'eix vertebral d'aquest estudi, es va aplicar el qüestionari d'opinió de transició a la vida adulta a pares d'alumnes amb discapacitat de tres escoles diferents. El procés que es va seguir per aconseguir l'esmentada participació de les famílies engloba tres passos. En primer lloc es va establir contacte amb les persones de l'equip directiu de cada centre, a fi i efecte que coneguessin el treball que es volia portar a terme i les intencions a l'hora de demanar-los la seva col·laboració. Així mateix, se'ls va explicar les característiques generals i de confidencialitat del qüestionari i després de confirmar la seva participació, se'ls va fer l'entrega del material, que incloïa una carta explicativa de presentació adjuntada a cada qüestionari, i se'ls van proporcionar exemplars

tant en català com en castellà. El pas següent el va portar a terme cada centre, seleccionant les famílies adients per respondre, fent-los arribar el material i recollint-lo una vegada contestat. Per últim, cada escola es va responsabilitzar de retornar els qüestionaris omplerts, per poder començar a recollir la informació i les dades a partir de les quals vam extreure les conclusions que es presenten.

#### *Anàlisi de les dades*

L'anàlisi de les dades s'ha fet per dominis (resultats globals, treball, vida residencial, relacions socials i oci i temps lliure). S'han anotat les respostes de totes les famílies entrevistades a la categoria corresponent de cada preguntes. Això ha permès agrupar les dades per categories, preguntes, tipus de resposta i freqüència relativa de les respostes.

### **Resultats**

#### *Importància de les àrees postescolars.*

Es va preguntar als 23 pares enquestats sobre la importància de les següents àrees postescolars: treball, amistat, vida independent, lleure i activitats recreatives i opcions formatives. D'aquests pares, 9 van considerar que el treball era l'àrea més important, 5 pares van opinar que era la vida independent, 3 van valorar l'amistat com a més important i 3 altres, la de tenir opcions formatives, 2 dels pares van valorar com a més important l'estabilitat econòmica i només 1, l'oci i el temps lliure (ítem 1).

A la Taula 1 es mostren les respostes a les preguntes dels diferents dominis de l'enquesta.

-----  
Inserir aproximadament aquí la Taula 1  
-----

#### *Treball*

En aquest domini, 19 pares van contestar que consideren que tenir feina quan s'acaba l'escola té moltíssima/molta importància (ítem 3). Dels pares enquestats, 18 van contestar que rebre un sou té molta/moltíssima importància

pel seu fill, 4 van opinar que una mica i només uns pares van opinar que gens (ítem 4). Un grup de 10 pares van considerar que no és gens important que un empresari vulgui llogar al seu fill, 7 que ho és molt o moltíssim i 6 una mica (ítem 5). En quan al suport que el seu fill pot necessitar per mantenir una feina, 21 van considerar que en té moltíssima/molta importància i 2, gens (ítem 11). Dels pares enquestats 10 consideren que no és gens important que el seu fill treballi amb persones sense discapacitat. Uns altres 10 consideren que té molta/moltíssima importància, i 3 pares consideren que una mica (ítem 6).

Quan es pregunta als pares quina seria la seva implicació a l'hora d'escollir el tipus de feina del seu fill, 21 pares consideren que seria molta o moltíssima, 1 pare una mica, i uns altres gens (ítem 8). Del total de pares enquestats, 12 contesten que la seva implicació a l'hora d'ajudar al seu fill a trobar feina serà molta, i 11 contesten que moltíssima (ítem 9). Quan es demana als pares la seva implicació a l'hora d'ajudar al seu fill a mantenir la feina, 12 contesten que serà moltíssima i 11 molta (ítem 10). Dels pares enquestats, 12 consideren entre moltíssim i molt important tenir una feina a l'hora de fer amistats, 5 una mica i uns altres 5 gens (ítem 14). Del total de pares, 8 creuen que el lloc més probable de feina pel seu fill serà el Centre especial de treball, 7 contesten que serà el centre de dia o taller ocupacional, 3 el treball competitiu, un pare en un enclau i un altre, en un lloc no especificat (ítem 7). Quan es demana als pares quantes opcions de treball coneixen que pugui realitzar el seu fill, 16 pares responen que poques, 5 unes quantes i 2 cap (ítem 2). De les 23 famílies, 7 contesten que parlen amb els seus fills alguna vegada a l'any sobre els seus interessos laborals, 4 ho fan diàriament, uns altres 4 no ho fan mai, 3 famílies ho fan una vegada a la setmana, 3 altres una vegada al més i 2 no contesten (ítem 12). En quan a la freqüència amb què parlen del mateix tema amb els seus altres fills del seu germà amb discapacitat, 10 pares contesten que ho fan algunes vegades a l'any, 5 que no ho fan mai, 2 diàriament, uns altres 2 una vegada al més, només 1 família contesta una vegada a la setmana i 3 no contesten (ítem 13).

### *Vida residencial*

En aquest domini, 16 dels pares enquestats contesten que coneixen poques opcions de vida per persones amb discapacitat, 4 contesten que unes quantes i 3 que no en coneixen cap (ítem 15). Quan es demana a les famílies amb qui és més probable que visqui el seu fill quan acabi l'escola, 19 contesten amb els pares, 3 amb personal de suport i una família ha escollit altres opcions no especificades (ítem 19). Dels pares enquestats, 18 contesten que és més probable que el seu fill visqui a casa amb la família quan acabi l'escola, 3 contesten que compartint casa amb altres i uns en una residència. Hi ha uns pares que no contesten (ítem 20). A la pregunta d'on pensen quin és el millor lloc perquè visqui el seu fill quan acabi l'escola, 15 contesten que a casa amb la família i 6 compartint casa amb altres (ítem 21). De les 23 famílies, 22 pares contesten que la seva implicació a l'hora de decidir un lloc perquè visqui el seu fill serà moltíssima/molta, i uns contesten que gens (ítem 18).

Quan es pregunta a les famílies per la implicació que tenen actualment a l'hora d'ajudar al seu fill en les activitats de la llar, 14 pares contesten moltíssima/molta, 8 pares diuen una mica i només uns pares diuen que gens (ítem 22). Pel que fa a la seva implicació en les mateixes activitats quan el seu fill deixi l'escola, 17 pares contesten entre molta i moltíssima, 4 una mica i 2 pares no contesten (ítem 23). Del total de famílies, 9 contesten que alguns cops a l'any parlen amb el seu fill sobre les seves opcions de vida quan deixi l'escola, 6 contesten que no en parlen mai, 3 que ho fan diàriament, 3 més una vegada a la setmana, uns pares contesten que una vegada al més i uns altres no contesten (ítem 16). A la mateixa pregunta, però referida a la freqüència amb que parlen amb els seus altres fills sobre el seu germà amb discapacitat, 9 pares contesten que ho fan alguns cops a l'any, 6 que no ho fan mai, 3 pares contesten que ho fan diàriament, 2 pares que una vegada al més i 3 pares no contesten (ítem 17).

### *Relacions socials*

Es demana als pares enquestats quina importància té pel seu fill tenir amics sense discapacitat; 13 van contestar entre molta i moltíssima, 6 una mica, 2 gens i 2 pares no van contestar (ítem 24). Dels pares enquestats, 19



responen que la seva preocupació és molta o moltíssima en quan a la vida social que tindrà el seu fill quan acabi l'escola, 3 responen una mica i només uns pares contesten que gens (ítem 25). Del conjunt de famílies, 16 van contestar que s'implicarien molt/moltíssim en ajudar als seus fills a tenir amics, 5 una mica i uns pares van respondre que gens. Uns pares no van contestar (ítem 29). Dels pares enquestats, 14 van respondre que parlen diàriament amb el seu fill dels seus amics, 5 contesten que ho fan una vegada a la setmana, uns una vegada al més, uns algun cop a l'any, uns diuen que mai i uns pares no contesten (ítem 26). Del total de famílies, 6 pares contesten que parlen diàriament amb els altres seus fills sobre els amics del seu germà amb discapacitat, 6 que no ho fan mai, 4 que ho fan alguns cops a l'any, 3 una vegada al més i 2 no contesten (ítem 27).

### *Oci i temps lliure*

Del total de pares enquestats, 19 pares contesten que és moltíssim/molt important que el seu fill participi en activitats d'oci i temps lliure, 2 consideren que ho és una mica i uns gens (ítem 30). Quan es pregunta a les famílies si coneixen opcions d'oci i temps lliure per persones amb discapacitat, 7 contesten que moltes, 14 unes quantes i 2 gens (ítem 31). En quan a la seva implicació com a família, en l'elecció d'activitats d'oci i temps lliure dels seus fills, 18 contesten que és moltíssima/molta, 3 gens i 2 una mica (ítem 34). En la implicació a l'hora de donar suport als seus fills a l'hora de participar en activitats d'oci i temps lliure, 22 famílies contesten que és moltíssima o molta, i un que gens (ítem 35). Del grup de pares, 18 pensen implicar-se moltíssim o molt en les activitats d'oci i temps lliure dels seus fills en el futur i 5 una mica (ítem 36). Dels pares enquestats, 8 contesten que parlen amb el seu fill una vegada a la setmana sobre les seves activitats d'oci i temps lliure, 7 que ho fan diàriament, 3 algun cop a l'any, uns altres 3 diuen que no ho fan mai, uns pares contesten que una vegada al més i uns pares no responen aquesta pregunta (ítem 32). Per últim, 6 famílies responen que diàriament parlen amb els altres seus fills sobre les activitats d'oci i temps lliure del seu germà amb discapacitat, 5 famílies contesten que ho fan alguns cops a l'any, 4 una vegada al més, 4

una vegada a la setmana, 3 contesten que no ho fan mai i uns pares no contesten (ítem 33).

## **Conclusions**

Aquest treball avalua les opinions i les percepcions que tenen els pares d'alumnes amb discapacitat intel·lectual que estan en l'etapa de transició a la vida adulta en tres escoles d'educació especial de Catalunya.

Els resultats de l'estudi revelen, en primer lloc, que els pares tenen poca informació tant de les opcions de treball com de vida dels seus fills. Al mateix temps, mostren un nivell molt elevat d'implicació a l'hora de decidir el treball i l'habitatge futur dels seus fills. Els resultats que els pares valoren més són l'obtenció d'un treball i portar una vida independent. Tot i així, podem constatar que no hi ha un acord massa unànimement en quan a la importància que els pares donen als resultats per aquesta etapa. Hi ha una certa dispersió en la valoració que es fa d'allò que es considera més significatiu pels seus fills quan deixin l'escola.

Com ja hem comentat, els resultats d'aquest estudi ens aporta informació sobre l'opinió de les famílies en quan a les àrees de transició a la vida adulta que es consideren més importants. Considerem que és un dels pocs estudis existents a Catalunya d'aquestes característiques. Ateses, doncs, aquestes circumstàncies intentarem fer una valoració dels resultats obtinguts per les diferents àrees estudiades.

*Treball.* La majoria de pares donen molta importància a que els seus fills obtinguin un treball (83 %) i un sou (78%) quan acabi l'escola. A més els pares es mostren inclinats a implicar-se fortament a ajudar als seus fills a l'hora trobar i mantenir una feina. La majoria, contràriament, no els preocupa massa que un empresari llogui el seu fill (70%) i consideren que el seu fill anirà a treballar en algun tipus de servei laboral protegit (75%). A pesar de la importància que donen els pares a l'obtenció d'un lloc de treball i al fet que el seu fill rebi un sou adequat, no sembla massa important per ells que el treball estigui en una empresa ordinària, en entorns normalitzats i al costat de persones sense discapacitat. No sabem fins a quin punt el poc coneixement que tenen els pares de les opcions de treball que hi ha per a les persones amb discapacitat pot

influir en les decisions que prenen. Resulta revelador la importància que els pares donen al treball i el poc temps que dediquen a parlar-ne amb el seu fill.

*Vida independent.* Si bé la vida independent és el segon resultat que els pares consideren més important, la majoria opta per que els seus fills visquin a casa amb els membres de la seva família. Així mateix, els pares afirmen implicar-se molt en la decisió d'on ha de viure el seu fill (74%). Aquestes respostes plantegen diversos interrogants. Fins a quin punt els pares preveuen les necessitats de suport que pot necessitar el seu fill i si podran respondre a aquestes exigències en el futur? Pensen els pares que altres membres de la família (germans) es faran responsables del seu fill? Fins a quin punt el desconeixement que tenen els pares de les opcions de vida per a les persones amb discapacitat està relacionat amb els seus punts de vista?

*Relacions socials.* Els pares es mostren molt preocupats per la vida i les relacions socials dels seus fills quan acabin l'escola (83%). A més, un bon percentatge dels pares (62%) consideren que és molt important pels seus fills tenir amics sense discapacitat. Aquests resultats es contradiuen, en part, amb algunes respostes a altres preguntes del qüestionari. Si bé els entorns integrats representen una bona oportunitat per establir amistats, no sembla que aquesta sigui l'opció preferent dels pares (pregunta 14). Tot i així, el que diuen aquestes respostes és el valor que donen els pares a les relacions i a la xarxa social en l'etapa de transició.

*Oci i temps lliure.* Igual que en l'apartat de relacions socials, les famílies consideren molt important que els seus fills participin en activitats d'oci i temps lliure (86%). Així mateix, afirmen, majoritàriament, estar implicats en l'elecció d'activitats d'oci i recolzen els seus fills a participar-hi. Aquests resultats confirmen el valor que donen les famílies a les relacions i a les xarxes socials en aquesta etapa educativa. Sens dubte, aquest aspecte constitueix un eix central pels pares. Un altre cop, però, els pares tenen poca informació (70%) de les opcions d'oci i temps lliure per a les persones amb discapacitat.

Si comparem aquests conclusions amb les del recent estudi de Chambers i col. (2004) podem observar, en primer lloc, que les opinions dels pares en quan als resultats que prioritzen en l'etapa de transició són semblants (treball i residència). En quan a àrees concretes les diverses opcions que fan

els pares també tenen un grau elevat de coincidència. Els pares, en general, consideren que és molt important que els seus fills tinguin un treball, portin una vida independent, tinguin relacions socials i participin en activitats d'oci i temps lliure. Hi ha un grau important d'acord en les opcions de treball que són típiques per a les persones amb discapacitat i en el fet que els fills visquin a la llar paterna. En ambdós estudis podem observar una manca generalitzada d'informació sobre les possibilitats de treball, de vida i de lleure que tenen els pares.

Aquest estudi, tot i així, presenta algunes limitacions. En primer lloc, la mostra de pares és relativament petita, la qual cosa restringeix la possible generalització dels resultats. En segon lloc, la informació obtinguda es basa en les percepcions dels pares i no en l'observació real del que fan. En tercer lloc, no sabem si les famílies només seleccionen aquelles opcions que coneixen o que realment prefereixen. Aquestes limitacions suggereixen algunes línies futures d'indagació. A més de tenir l'opinió d'una mostra més gran de pares, seria significatiu ampliar el coneixement actual cap a les opinions dels professionals que treballen en l'etapa de transició a la vida adulta i, especialment, dels alumnes d'aquest període educatiu. També, caldria corroborar, a través de l'observació directa, les opinions de les persones entrevistades (implicació real dels alumnes en activitats d'oci i temps lliure, etc.). Un altre aspecte que s'hauria de tenir en compte és verificar amb més precisió si les opcions dels pares es basen únicament en el coneixement que tenen de la realitat o en les seves opinions reals.

Dels resultats de l'estudi se'n deriven, també, algunes implicacions pràctiques. Primera, la necessitat imperiosa d'informar als pares de les diverses opcions de treball, de vida i d'oci per a les persones amb discapacitat. La manca d'informació de les famílies pot limitar seriosament les possibles oportunitats que es puguin oferir als seus fills. Segona, crear sistemes de participació reals i efectius dels pares en la planificació de la transició. Dels resultats de l'estudi s'intueix la importància i el nivell d'implicació dels pares en l'educació dels seus fills. Cal, doncs, recollir aquest interès i promoure que els serveis de transició possibilitin la participació. Tercera, es fa imprescindible formar i recolzar a les famílies en la necessitat d'obtenir uns resultats més

inclusius en l'etapa de transició. En general, les opcions dels pares es concreten en aquelles que són habituals per a les persones amb discapacitat. Convé ampliar aquesta perspectiva i vetllar perquè un enfocament inclusiu i comunitari orienti els resultats de la transició a la vida adulta.

Conèixer les opinions dels pares en quan als resultats que esperen pels seus fills en l'etapa de transició a la vida adulta és un pas per aconseguir la seva participació i implicació. Tot i així, ens cal avançar en aquest terreny i incloure l'opinió de totes aquelles persones significatives i, molt especialment, dels propis alumnes en la planificació d'aquesta etapa educativa. Només d'aquesta manera podrem aconseguir que els seus objectius i els seus somnis es facin realitat.

### **Referències bibliogràfiques**

- Blackorby, J. i Wagner, M. (1996). Longitudinal postschool outcomes of youth with disabilities: Findings from national longitudinal transition study. *Exceptional Children*, vol. 62 (5), 399-413.
- Chambers, C. R., Hughes, C. i Carter, E.W. (2004). Parent and sibling perspectives on transition on adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities*, vol. 39 (2), 79-94.
- Cooney, B.F. (2002). Exploring perspectives on transition of youth with disabilities: Voices of young adults, parents and professionals. *Mental Retardatio*, vol. 40, 425-435.
- Everson, J.M. i Zhang, D. (2002). Person-centered planning: Characteristics, inhibitors and supports. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, vol. 31, 36-43.
- Fabian, E.S., Lent, R.W. i Willis, S.P. (2001). Predicting work transition outcomes for students with disabilities: implications for counselors. *Journal of Counseling and Development*, vol. 76, 311-316.
- Householder, D. i Jansen, D. (1999). Partnership, families, employers, transition, disabled: creating the best transition outcomes for moderate and multiply disabled individuals. *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 13, 51-54.

- Holburn, S. i Vietze, P.M. (2002). *Person-centered planning. Research, practice and future directions*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Holburn, S., Gordon, A. i Vietze, P.M. (2006). *Person-centered planning made easy*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Hughes, C. (2001). Transition to adulthood: supporting young adults to access social, employment and civic pursuits. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, vol. 7*, 84-90.
- Laragy, C. (2004). Self-determination school transition programmes for students with disabilities. *Disability and Society, vol. 19* (5), 519-530.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell. M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. i Tassé, M.J. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification, and systems of supports*. Washington: AAMR.
- Mank, D., Cioffi, A. i Yovanoff, P. (1998). Employment outcomes for people with severe disabilities: Opportunities for improvement. *Mental Retardation, vol. 36*, 205-216.
- Neubert, D.A., Moon, M.S., Grigal, M. i Redd, V. (2001). Post-secondary educational practices for individuals with mental retardation and other significant disabilities: A review of the literature. *Journal of Vocational Rehabilitation, vol. 16*, 155-168.
- Pearman, E., Elliott, T. i Aborn, L. (2004). Transition services model: Partnership for student success. *Education and Training in Developmental Disabilities, vol. 39* (1), 26-34.
- Stodden, R.A. i Whelley, T. (2004). Postsecondary education and persons with intellectual disabilities: An introduction. *Education and Training in Developmental Disabilities, vol. 39* (1), 6-15.
- Thompson, J., Hughes, C., Schalock, R., Silverman. W., Tassé, M., Bryant, B., Craig, M. i Campbell, E. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation, 40* (5), 390-405.
- White, J. i Weiner, J.S. (2004). Influence of least restrictive environment and training on integrated employment outcomes for transition students with severe disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation, vol. 21*, 149-156.

- Whitney-Thomas, J. i Hanley-Maxwell, C. (1996). Packing the parachute: Parents' experiences as their children prepare to leave high school. *Exceptional Children*, vol. 63, 75-87.
- Wittenburg, D.C. i Maag, E. (2002). School to where? A literature review on economic outcomes of young with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, vol. 17, 265-280.
- Zhang, D., Ivester, J. i Katsiyannis, A. (2005). Teachers' view of transition services: Results from a statewide survey in South Carolina. *Education and Training in Developmental Disabilities*, vol. 40 (4), 360-367.

**Taula 1. Resultats del qüestionari fet als pares sobre el procés de transició a la vida adulta dels seus fills<sup>1</sup>**

Ítems	Respostes					
	Treball	Amistat	Estabilitat econòmica	Vida independent/ suport	Realitzar activitats d'oci/ temps lliure	Tenir més opcions formatives
<b>Importància de les àrees post escolars</b>						
1. Quina de les següents àrees creieu que és més important pel vostre fill, quan acabi l'escola?	9	3	2	5	1	3
<b>Domini : TREBALL</b>						
	Moltíssima	Molta	Una mica	Gens	No espero que treballi	
3. Quina importància té pel vostre fill tenir una feina quan acabi l'escola?	8	11	4			
4. Quina importància té que el vostre fill rebi un sou per la seva feina?	7	11	4	1		
5. Us preocupa que un empresari vulgui llogar el vostre fill?	4	3	6	10		
11. Us preocupa que el vostre fill pugui rebre el suport adequat que li permeti tenir èxit en els seu lloc de treball?	16	5		2		
6. Quina importància té que el vostre fill treballi amb persones sense discapacitat?	3	7	3	10		
8. Quina serà la vostra implicació a l'hora d' <b>elegir</b> el tipus de feina que pugui fer el vostre fill quan acabi l'escola?	9	12	1	1		

<sup>1</sup> La numeració dels ítems no és correlativa. El motiu és que la Taula de Resultats està agrupada per dominis i en el qüestionari la numeració dels ítems no segueix cap criteri d'agrupament.



	Moltíssima	Molta	Una mica	Gens	No espero que treballi	
9. Quina serà la vostra implicació a l'hora d' <b>ajudar</b> al vostre fill a trobar una feina quan acabi l'escola?	11	12				
10. Quina serà la vostra implicació a l'hora d' ajudar al vostre fill a mantenir el seu lloc de treball quan acabi l'escola?	12	11				
14. Quina importància té que el vostre fill tingui feina a l'hora de fer amistats?	4	8	5	5		
	Centre ocupacional / centre de dia	Centre especial de treball	Enclau	Treball competitiu	Altres	No treballarà
7. On és més probable que treballi el vostre fill quan acabi l'escola?	7	8	1	3	1	
	Moltes	Unes quantes	Poques	Cap		
2. Quantes opcions de treball per persones amb discapacitat coneixeu?		5	16	2		
	Diàriament	Una vegada a la setmana	Una vegada al mes	Algunes vegades a l'any	Mai	
12. Amb quina freqüència parleu amb el vostre fill sobre els seus interessos laborals?	4	3	3	7	4	
13. Amb quina freqüència parleu amb els vostres altres fills sobre les oportunitats de treball del seu germà o germana quan ell/ella acabi l'escola?	2	1	2	10	5	

Domini : VIDA DIÀRIA / RESIDENCIAL

	Moltes	Unes quantes	Poques	Cap		
15. Quantes opcions de vida coneixeu per persones amb discapacitat?		4	16	3		
	Amb els pares	Amb els germans	Amb un company	Amb personal de suport	Sol	Altres
19. Amb qui és més probable que visqui el vostre fill quan acabi l'escola?	19			3		1
	A casa amb membres de la família	Compartint casa amb altres	En un apartament o casa pròpia	En una residència	Altres	
20. On és més probable que visqui el vostre fill quan acabi l'escola?	18	3		1		
21. On penseu que és el millor lloc perquè visqui el vostre fill quan acabi l'escola?	15	6				
	Moltíssim	Molt	Una mica	Gens		
18. Penseu implicar-vos en la decisió d'on ha de viure el vostre fill quan acabi l'escola?	17	5		1		
22. Actualment, esteu implicats a l'hora d'ajudar el vostre fill en les activitats de la llar?	5	9	8	1		
23. Com us implicareu a l'hora de donar suport al vostre fill en les activitats de la llar quan acabi l'escola?	6	11	4			

	Diàriament	Una vegada a la setmana	Una vegada al mes	Alguns cop a l'any	Mai
16. Amb quina freqüència parleu amb el vostre fill sobre les opcions de vida quan acabi l'escola?	3	3	1	9	6
17. Amb quina freqüència parleu amb els vostres altres fills sobre les opcions de vida del seu germà quan acabi l'escola?	3		2	9	6
<i>Domini : RELACIONS SOCIALS</i>					
	Moltíssim	Molt	Una mica	Gens	
24. És important pel vostre fill tenir amics sense discapacitats?	5	8	6	2	
25. Esteu preocupats per la vida social que tindrà el vostre fill quan deixi l'escola?	11	8	3	1	
28. Actualment, esteu implicats en ajudar al vostre fill a tenir amics?	8	10	4	1	
29. Quan el vostre fill acabi l'escola, us implicareu en ajudar-lo a tenir amics?	6	10	5	1	
	Diàriament	Una vegada a la setmana	Una vegada al mes	Alguns cop a l'any	Mai
26. Amb quina freqüència parleu al vostre fill dels seus amics?	14	5	1	1	1
27. Amb quina freqüència parleu amb els vostres altres fills sobre els amics del seu germà o germana amb discapacitat?	6	2	3	4	6

Domini : OCI / TEMPS LLIURE

	Moltíssim	Molt	Una mica	Gens	
30. És important pel vostre fill participar en activitats d'oci i temps lliure?	13	6	2	1	
31. Coneixeu les activitats d'oci i temps lliure que es fan per a les persones amb discapacitat?	2	5	14	2	
34. Actualment, esteu implicats en l'elecció d'activitats d'oci i temps lliure en les que participa el vostre fill?	7	11	2	3	
35. Actualment, esteu implicats en donar suport al vostre fill quan participa en activitats d'oci i temps lliure?	7	15		1	
36. Penseu implicar-vos en les activitats d'oci i temps lliure del vostre fill quan acabi l'escola?	9	9	5		
	Diàriament	Una vegada a la setmana	Una vegada al mes	Alguns cop a l'any	Mai
32. Amb quina freqüència parleu al vostre fill sobre les seves activitats d'oci i temps lliure?	7	8	1	3	3
33. Amb quina freqüència parleu als vostres altres fills sobre les activitats d'oci i temps lliure del seu germà?	6	4	4	5	3

**Resum:**

La transició a la vida adulta esdevé una etapa transcendent per a les persones amb discapacitat intel·lectual i les seves famílies. Hi ha diversos fets que determinen aquesta importància. Entre aquests podem destacar l'opinió que tenen els propis alumnes en aquesta etapa i les seves famílies sobre allò que consideren més important. Un altre, és la necessitat d'aconseguir resultats valuosos i centrats la persona durant l'etapa de transició. L'objectiu d'aquest treball és conèixer l'opinió d'una mostra de pares en quan a la importància relativa que concedeixen a determinats resultats desitjables per a la vida adulta dels seus fills. Els resultats de l'estudi es comparen amb els resultats d'altres estudis similars i la seva importància de cara a la planificació de l'etapa de transició a la vida adulta. A més, es comenta la necessitat de nous treballs de recerca en aquest cap concret de coneixement.

Descriptors: discapacitat intel·lectual, transició a la vida adulta, resultats valuosos, opinió de les famílies.

**Abstract:**

The transition to adult life becomes a significant stage for people with intellectual disabilities. Several facts determine this importance. Among them, we can point out the own opinion of students and families about what they consider the most important in this stage. Another point, is the need to achieve valued and person-centered outcomes during the transition stage. The purpose of this paper is to know how important it is for a sample of parents some outcomes to their children's adult life. We compare the results of this study with other similar research works and for planning the transition stage to adult life. Finally, we discuss the need of new research works in this field.

La Montse Coromines, l'Àngels Dachs, en Josep Font, la Laia Jurado, l'Anna Martínez, l'Anna Peralta i Luci Susín són professionals del CPT l'Estel.