

ENTRE CUIDADOS E IN(TER)DEPENDENCIA.

Proyecciones de una adultez entrelazada de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias

Between care and in(ter)dependence.
Embedded adulthood projections of
young adults with intellectual disability
and their families

Recibido: 8 de agosto de 2025

Aceptado: 10 de octubre de 2025

Publicado: 30 de diciembre de 2025

Artículo científico. Artículo de producción personal, parte del proyecto de investigación para obtener el grado de doctor en la Escuela de Sociología y Política Social de la Universidad de Leeds. Este trabajo ha sido financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) DOCTORADO BECAS CHILE 72200402.

Cómo citar: Puentes, T. (2025). Entre cuidados e in(ter)dependencia. Proyecciones de una adultez entrelazada de jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias. *Palimpsesto*, 15(27), 89-104. <https://doi.org/10.35588/4wv96z16>

✍ **Tomas Puentes León**
University of Leeds
Leeds, Reino Unido
Email: tpuentesleon@gmail.com
0000-0001-9814-8676




REVISTA
PALIMPSESTO
REVISTA CHILENA DE ESTUDIOS DE GÉNERO



RESUMEN

Este artículo explora la transición a la adultez de jóvenes con discapacidad intelectual en Chile desde una perspectiva relacional. Mediante entrevistas cualitativas a familias que incluyeron a jóvenes con discapacidad, padres y hermanos, la investigación analiza las disonancias en sus proyecciones de futuro. Los hallazgos dan cuenta de que mientras los jóvenes definen la adultez por hitos amplios como tener pareja, ser responsable de otros y participar cívicamente, además del trabajo, las familias tienden a centrarse en la independencia económica, expresada a través del trabajo, movidas por la ansiedad del cuidado. Se concluye que esto genera una tensión en la que la familia obstaculiza aspectos de la adultez que anhela construir.

ABSTRACT

This article explores the transition to adulthood of young people with intellectual disabilities in Chile from a relational perspective. Through qualitative interviews with families, including young people with disabilities, parents, and siblings, the research analyses the dissonances in their future projections. The findings show that while young people define adulthood by broad milestones—such as having a partner, being responsible for others, and civic participation, which include work—families tend to focus on economic independence, expressed through work, driven by care-related anxiety. It is concluded that this creates a tension where the family obstructs aspects of the adulthood it longs to build.

■ [Palabras claves] Adultez, discapacidad, relacionalidad, curso de vida, familia.

■ [Key Words] Adulthood, disability, relationality, life course, family.

Introducción

La transición a la adultez suele ser un proceso desafiante para las personas con discapacidad intelectual, donde su “éxito” tiende a depender de hitos culturales normativos que usualmente están definidos por el tener un empleo, tener pareja o formar familia y/o independizarse económicamente de los padres (Settersten Jr. *et al.*, 2015). En el caso de las personas con discapacidad intelectual, gran parte de la discusión reconoce la importancia de la toma de sus propias decisiones como parte de esta trayectoria desde la adolescencia hacia la adultez, así como la comprensión de la adultez en términos de aumentar los niveles de responsabilidad o lograr la independencia.

La literatura durante las últimas décadas ha tenido un mayor enfoque en la transición postescolar y el inicio de la participación en el trabajo, junto con una mayor preponderancia a la perspectiva familiar, con un énfasis dirigido a conocer la experiencia y visión de los padres como voces principales consultadas (Davies & Beamish, 2009; Malapela *et al.*, 2020; Small *et al.*, 2013). Por su parte, cuando se considera a la familia en estudios en discapacidad tiende a priorizar el vínculo entre padres e hijos (McLaughlin, 2015), y en las implicaciones de la presencia de un miembro con discapacidad en los procesos de crianza y en las condiciones familiares. Los vínculos entre hermanos han tenido menor atención, a pesar de ser considerados dentro del estudio de la familia como un elemento que ayuda a comprender procesos de identidades negociadas y responsabilidades compartidas (Brannen *et al.*, 2000; Davies, 2015; Edwards, 2006).

En Chile, se estima que el 17% de la población tiene discapacidad. En las últimas décadas se reconoce una transición hacia una perspectiva de derechos con la Ley 19.284 (1994), que, pese a su carácter innovador, careció de bases para desarrollar políticas públicas sostenibles, particularmente en materia laboral (Cisternas Reyes, 2005). No obstante, luego de la ratificación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, se promulgó la Ley 20.422 (2010) que consolidó este enfoque al establecer principios de igualdad e inclusión y al reestructurar la institucionalidad mediante la creación del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) (Chile, 2025). Si bien con ello la discapacidad ha ganado visibilidad desde 2010, con leyes como la Ley 21.015 (2018), que promueven la participación laboral mediante la introducción de una cuota que exige a las empresas con más de 100 empleados contratar a 1% de personas con discapacidad, persisten desafíos.

La discapacidad como objeto de política pública chilena suele enmarcarse en el discurso de la vulnerabilidad de los grupos de prioridad social (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2024). Además de que están sobrerrepresentadas en los quintiles más bajos (Observatorio Social Ministerio de Desarrollo Social & Social, 2017), se reconocen como uno de los grupos con menores niveles de satisfacción con su bienestar (División de Observatorio Social, 2022). Siendo que el foco de las políticas públicas ha sido la empleabilidad, la participación laboral alcanza el 43,9% en personas con discapacidad, frente

al 68% en la población sin discapacidad. Lo anterior evidencia un contexto que proyecta una situación de marginación tanto para la adultez como para la participación social, donde, a su vez, las proyecciones sobre la adultez basadas en el trabajo se ven limitadas.

Al entablar conversaciones a nivel familiar sobre la adultez, se entrelaza una idea del futuro que no está exenta de complejidades. Estos diálogos tienden a ser una reflexión sobre la trayectoria futura de los jóvenes con discapacidad intelectual, pero, a la vez, incorporan visiones del contexto familiar. Este artículo busca situar en el centro las voces de los propios jóvenes y de sus familiares y comprender cómo se negocian y tensionan las expectativas sobre lo que significa “ser adulto”, visibilizando tanto las aspiraciones individuales como las preocupaciones y los condicionamientos familiares. Este enfoque no solo aporta a la comprensión de las trayectorias de vida de las personas con discapacidad intelectual, sino que también invita a reflexionar sobre la necesidad de construir espacios de diálogo más equitativos y participativos, en los que los jóvenes puedan incidir activamente en la proyección de su propio futuro y redefinir, junto a sus familias, los sentidos de la adultez más allá de los hitos normativos tradicionales.

Este trabajo buscó reconocer las nociones de adultez de jóvenes con discapacidad intelectual y de sus familiares, y cómo estas dialogan con la proyección de una situación familiar futura. Para ello, se realizó un trabajo con metodología cualitativa, en el que se entrevistó a jóvenes adultos con discapacidad intelectual y sus familias: madres, padres, hermanos y hermanas. El análisis de las entrevistas indagó en las perspectivas sobre la adultez de las personas con discapacidad intelectual a partir de su interacción con otros miembros de la familia, y se observó cómo influye la planificación futura en las interacciones entre jóvenes adultos con discapacidad intelectual y sus familias.

Principales antecedentes y discusiones en torno a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual

Desafíos en la transición a la adultez de jóvenes con discapacidad intelectual

Al conceptualizar la adultez, esta tiende a entenderse en términos de demostrar competencia, independencia y cierto grado de individualidad (Priestley, 2003). Lo que, en el caso de la discapacidad, tiende a extenderse a una evaluación de la persona misma, en tanto la necesidad de apoyos para la autonomía o situaciones de dependencia y cuidado pueden repercutir en cuestionamientos sobre cómo se reconocen como adultos las personas con discapacidad, siendo más marcado en las personas con discapacidad intelectual. Dentro de los debates, es preciso distinguir la idea de autonomía de la de independencia, donde la segunda busca el poder de realizar acciones por uno mismo; la autonomía, por su parte, se refiere al control sobre la toma de decisiones sobre dichas acciones. Si bien esta diferenciación no es exhaustiva, cobra relevancia al entender el rol de los apoyos y en qué medida las personas deben concebirse en constantes estados

interdependientes. Un énfasis particular se da en aquellos casos en los que existen altos niveles de dependencia, debido a necesidades de asistencia más complejas, cuyo foco de reflexión suele centrarse en garantizar la decisión y el control de la persona en situación de dependencia.

La idea de adultez está fuertemente marcada por los hitos de tener un trabajo, formar familia o pareja, mudarse de casa de los padres y/o adquirir autosuficiencia financiera. En los últimos años se han notado variaciones respecto a su relevancia como pilares determinantes, marcados por cambios culturales de menor natalidad, diferencias en apreciaciones respecto al matrimonio; como de cambios socioeconómicos, relativos a mayores dificultades para independizarse económicamente de los padres. Ideas como la de la adultez emergente da cuenta de la percepción de jóvenes, que se desmarcan de una posición de adolescentes, pero que no se visualizan como adultos, dada la carga de los hitos normativos históricos (Arnett, 2000). Asimismo, la adultez también está sujeta a diferencias de género, que impactan en las expectativas de los roles como adultos, como también son dependientes del contexto cultural, donde distintas concepciones de la familia o variaciones entre ejes de individualismo-colectivismo, dan cuenta de otros aspectos que pueden ser valorados como indicadores que marcan el reconocimiento de la adultez (Nelson & Luster, 2014).

Centralidad del trabajo como hito de la adultez

La experiencia de convertirse en adulto ha experimentado cambios a lo largo de las últimas décadas, donde las transformaciones en el mercado laboral y la relación con el trabajo han permeado la forma en que los jóvenes valoran su centralidad en la definición de la adultez, remodelando su rigidez e introduciendo subdivisiones dentro del concepto de "adulto" (Furlong, 2017).

Con frecuencia se suele utilizar la empleabilidad para medir el éxito en la transición postescolar de los jóvenes con discapacidad, que tiende a estar marcada por sus bajas expectativas, incluso en aquellos que han cursado programas de habilidades vocacionales o de vida independiente, quienes se pueden considerar en mejores condiciones que sus pares que no han atendido continuados estudios o participado de talleres vocacionales (Grigal *et al.*, 2011). Por su parte, el resultado de estos programas de desarrollo de habilidades puede ser problematizado, en tanto su propósito final es el de contribuir a formar un ciudadano ideal basado en un enfoque individualizado con énfasis en demostrar las competencias comercializables de una persona y sugiriendo la necesidad de nivelar la posición devaluada del capital humano de las personas con discapacidad (Priestley, 2003). Kaupila *et al.* (2021) exponen una paradoja en estos servicios que pretenden buscar una transformación tal que el estudiante adquiera un estatus "normal", pero en la práctica, tienden a carecer de un cambio sustancial que rompa con una reproducción del estado actual y suelen preparar para un mercado segregado, como los son talleres protegidos, o un cierto desplazamiento hacia servicios residenciales.

La centralidad del trabajo implica la problemática de una asumida expectativa de que, a través del empleo,

las personas con discapacidad obtendrán una participación social plena. Sin embargo, esto tiende a ser menos claro en las personas con discapacidad intelectual o con dificultades de aprendizaje, cuyo acceso al mercado laboral, que suele ser bajo, resulta en una experiencia marginada en lugar de inclusiva (MacIntyre, 2014). Lo anterior invita a revisar la situación problemática en la que una transición a la edad adulta basada en hitos de vida normativos a menudo margina la experiencia de quienes no los alcanzan bajo dichos términos. Por tanto, resulta importante explorar las experiencias de jóvenes con discapacidad y sus familias respecto de sus expectativas posteriores al terminar la escuela e iniciar su trayectoria laboral, en un marco de transición a la adultez. Esto se puede ver aún más en el caso de jóvenes con discapacidad intelectual, quienes se enfrentan a mayores barreras de participación laboral y social.

Junto con el trabajo, otros procesos del curso de la vida, como la educación prolongada, el aplazamiento de la paternidad y las dificultades para abandonar el hogar paterno, se han replanteado mediante cambios en las áreas socioeconómicas y culturales que han reconfigurado las vías tradicionales de convertirse en adulto (Settersten & Ray, 2010). Sin embargo, estos marcadores no son los únicos que definen esta etapa del curso de la vida, ya que la adultez propuesta en términos biológicos puede ser ampliada por otros marcadores legales, psicológicos o sociales, presentando variaciones en su significado y relación con el tiempo, donde puede dejar de ser vista como una etapa autocontenida, planteando fronteras borrosas que se mezclan con otras etapas del curso de la vida, como la adolescencia, o se subdivide como un concepto principal con sus propias categorías, como la adultez temprana o la adultez emergente (Settersten Jr. *et al.*, 2015). Lo anterior lleva a considerar que, si bien los hitos normativos tradicionales están vigentes como tales, se han ido generando fraccionamientos y la introducción de nuevas perspectivas que permiten ampliar o debatir la condición de adulto y sus atributos.

Su enfoque promueve la observación de estas transiciones dentro de la trayectoria biográfica del individuo en su constante relación con sus dimensiones interdependientes (Bernardi *et al.*, 2019). Adoptar un enfoque de curso de vida implica comprender el concepto de adultez como un proceso social y contextual, donde la noción de transición responde no simplemente a un cambio de estatus en términos lineales, sino a una trayectoria individual entrelazada con relaciones íntimas y negociada dentro de procesos de múltiples capas que afectan a la experiencia en cuestión (Walther *et al.*, 2022).

Ampliando la reflexión sobre adultez desde la discapacidad

Respecto a la literatura sobre las transiciones juveniles, a menudo se ha prestado menos atención a la discapacidad en sus enfoques interseccionales, con una tendencia a, en aquellos casos en los que se incluye, incorporarles como una mención al enfoque individual centrándose en la discapacidad como una característica, más que en un tema producido socialmente (McLaughlin, 2023). Esto plantea una crítica hacia los estudios de la juventud, con aún más énfasis

en lo que respecta a los jóvenes con discapacidad y la excesiva importancia de un individuo individualista y autosuficiente. A su vez, plantea la pregunta sobre la frecuencia con la que se conceptualizan las transiciones con una inclinación hacia la responsabilidad del individuo en alcanzar o tener las aspiraciones de derechos, sin mucha reflexión sobre las formas estructurales que perpetúan las condiciones de desigualdad en las que se posicionan los jóvenes adultos (McLaughlin, 2023).

Uno de los problemas que se observan al reflexionar sobre la transición a la adultez es la centralidad impuesta a la idea de empleo remunerado como marcador definitivo para convertirse en adulto, lo que a menudo conduce a un cuestionamiento de su estatus y a la infantilización cuando no se logra (Pascall & Hendey, 2004). Burch (2018) propone pensar cómo el empleo es visto desde una perspectiva política como el resultado esperado para que los ciudadanos sean responsables con el proyecto neoliberal, donde las vidas se suman a un ethos empresarial, pero también donde el trabajo se enmarca en oposición al bienestar. La empleabilidad se ve entonces como el producto resultante de la educación, por lo tanto, marca un estatus de edad adulta que trata menos de ser una contribución valiosa como persona, y más como un modo de demostrar una vida autorregulada y autocontrolada.

Para las personas con discapacidad intelectual, esta transición de la infancia a la edad adulta se considera problemática, ya que los grados de independencia a menudo se ven restringidos, teniendo que posponer a veces esta transición indefinidamente (May, 2001). Sin embargo, es importante reconocer que un análisis centrado únicamente en la falta de logro como el empleo, puede adquirir una perspectiva estirada y sesgada del proceso de navegación de las personas con discapacidad, para lo cual se requiere una identificación de las barreras sociales que tienden a restringir su participación en ámbitos más amplios de la vida (MacIntyre, 2014).

Cluley *et al.* (2020) reflexionan sobre la relación que la discapacidad intelectual tiene con conceptos más amplios de una ciudadanía liberal, lo que implica que las personas deben tomar sus propias decisiones, ejercer sus derechos y esperar que actúen de manera independiente. Ello se tensiona en mayor medida al considerar la heterogeneidad propia del grupo definido como "discapacidad intelectual". Erevelles (2013) se suma a este debate reflexionando desde una perspectiva crítica de la discapacidad, proponiendo rechazar la noción liberal, ya que concibe a las personas con discapacidad intelectual como parte de una ciudadanía defectuosa basada en un individuo autónomo, proponiendo, en cambio, una ciudadanía más bien transformadora, desde donde las nociones de interdependencia y comunidad pueden situarse en el centro de las discusiones en una constante redefinición.

Desde la ética del cuidado, se reconoce un sujeto moral entendido como relacional, que concibe relaciones morales, incluidas las empoderadas no iguales; concibe la deliberación moral, asumiendo una empatía constante; y un daño moral, apuntando al reconocimiento de responsabilidades y capacidad de respuesta (Kittay, 2011). Esto también permite una crítica a la idea fija de persona que se basa en las capacidades o el intelecto, proponiendo una que invita a todos los que tienen

la capacidad de relacionarse con los demás, manteniendo el contacto y moldeando mutuamente sus propias visiones del mundo (Kittay, 2001). Enmarcado en discusiones de la ética del cuidado, la independencia es vista desde una crítica a la concepción liberal de persona y su noción de individuo independiente (Kittay, 2001). Reindal (1999) reflexiona sobre los fundamentos filosóficos de la autonomía en relación con la independencia, destacando que la noción de sujeto debe entenderse como encarnada e incrustada, por lo que la independencia puede verse como un proceso relacional, en el que surge una noción de responsabilidades compartidas y asociación.

Esta crítica a los cimientos liberales, poco cuestionados, permite guiar la discusión sobre la posibilidad de revisar la perspectiva dominante individualista, en la que la independencia se concibe exclusivamente como capacidad individual. El reconocimiento de la interdependencia, en lugar de descartar las nociones de cuidado y dependencia, reconoce su importancia y los aspectos contextuales de esta relación (Fine & Glendinning, 2005). La dicotomía dependencia/independencia es cuestionada hasta el punto de que sería mejor sustituirla por una idea de interdependencia, aceptando las relaciones reales de dependencia entre unos y otros en la sociedad (Fyson & Cromby, 2013).

Tensiones de un capacitismo subyacente

En dicha línea se plantea que algunas de las barreras a las que se enfrenta este proceso de transición son producto de una cultura capacitista, que promueve supuestos negativos, cuestiona las capacidades y restringe la tolerancia hacia comportamientos considerados "atípicos" (Ingimarsdóttir *et al.*, 2023). Desde Campbell (2009) usa una conceptualización del capacitismo que hace hincapié en los valores definitorios que subyacen a las relaciones entre lo que podría entenderse como cuerpos capaces y los "discapacitados". Un supuesto subyacente de deficiencia nutre la división constitucional entre ambos, y otorga una posición subordinada a las personas con discapacidad, al servir como parámetro de comparación establecido por las personas "capaces" hacia un estándar de normalidad (Campbell, 2009).

Los efectos problemáticos del capacitismo, además de redefinir las relaciones con uno mismo respecto a un ideal normativo, son que también trabajan en una dimensión interiorizada afectada por la exclusión social, la vergüenza o las actitudes negativas que a menudo disciplinan y regulan la relación de los jóvenes con discapacidad con el concepto de discapacidad (Jóhannsdóttir *et al.*, 2022). La adultez enraizada en sus condiciones capacitistas permite cuestionar más allá de la posición marginada de las personas con discapacidad a través de este camino de convertirse en adultos, tensionando el ideal irreal y sus resultados deseados (Campbell, 2019).

Junto con la reflexión sobre los marcadores de la edad adulta y su idea de éxito en ellos, una discusión paralela debería considerar otras formas de valorar a los adultos más allá de su contribución económica. El empleo de asistentes personales, el trabajo emocional, el cuidado y el apoyo a los demás son otras formas de comprender el valor en la definición de la edad adulta (Roulstone, 2016). Por lo tanto, se

puede argüir por una posición más amplia que permita un viaje identitario adulto que no esté dominado por sus propiedades económicas. El valor del trabajo en sí mismo puede ampliarse con una comprensión de cómo para algunas personas con discapacidad las condiciones actuales les pueden ser perjudiciales, pero también brinda un reconocimiento de que la importancia que se le da al trabajo reside en gran medida en ser un catalizador de la autodeterminación, y con ello también pueden deberías valorarse acciones como el trabajo voluntario, formas de activismo y tareas de cuidado (Carmichael & Clarke, 2022).

Factores Familiares en la Transición: Apoyo, Sobreprotección e Incertidumbre Futura

Por último, este período de transición tiende a ser reflexionado desde la preocupación de los padres por cómo se satisfarán las necesidades de sus hijos cuando ya no estén (Leonard *et al.*, 2016). Los debates previos sobre este tema se caracterizan por una perspectiva psicológica que describe la situación como un "segundo shock" para los padres. Este concepto está relacionado con una visión enfocada en la adaptación de expectativas y en la evaluación constante del cumplimiento de ciertos indicadores de (Hanley-Maxwell *et al.*, 1995). Es posible que enfoques como este carezcan de interacciones más dialógicas entre los miembros de la familia y las personas jóvenes que viven el proceso de transición, a la vez que omiten tensiones propias de aspectos subyacentes que definen ese éxito.

Existe una lucha de fondo, donde el proceso de envejecimiento trae incertidumbres a las personas con discapacidad intelectual, ya que también implica un padre/madre que envejece y que ha estado desempeñando un papel de apoyo principal, además de ser una fuente principal de socialización (Hole *et al.*, 2013). Junto con el pensamiento sobre el futuro de los padres y las posibilidades de fallecimiento, existe en paralelo una necesidad de planificación de sus posibilidades de vivienda, lo que trae una cierta ansiedad en torno a estos escenarios proyectados que tienden a disuadir a los jóvenes adultos y a los miembros de la familia de planificar (Davys *et al.*, 2010; Hole *et al.*, 2013).

Las familias juegan un papel importante en el apoyo a la transición a la adultez de los jóvenes con discapacidad, pero esta relación puede volverse improductiva cuando se convierte en prácticas sobreprotectoras; bajo el supuesto de un propósito de protección, puede ser perjudicial para su desarrollo y también puede concebirse como una forma de discriminación (Callus *et al.*, 2019; Sanders, 2006). Como se ve, el papel de las familias dista de ser sencillo, ya que sus circunstancias y contexto podrían estar influyendo en su propia relación con los jóvenes con discapacidad.

Por muy importantes que sean las relaciones internas dentro de la familia, éstas están atravesadas por situaciones externas que afectan su organización; por ejemplo, se ha observado que las familias de bajos ingresos tienen mayores dificultades en apoyar aspiraciones futuras de sus jóvenes con discapacidad, en algunos casos afectadas por experiencias pasadas de ver disminuidos sus ingresos producto de beneficios, o por el constante desgaste de luchar por

equilibrar las responsabilidades de cuidado y trabajar para cubrir costos (Shah, 2010). Esto posiciona a la familia no solo como un elemento de interacción entre sus miembros, sino también como entrelazada con factores sociales, culturales y económicos, y con lo que una familia puede hacer o imaginar.

Rol de hermanos en las planificaciones familiares

Entre las familias con miembros con discapacidad, se reitera la pregunta sobre cómo garantizar un cierto nivel de cuidado y cómo este se transferirá en el futuro de los padres a los hermanos de las personas con discapacidad intelectual (Brennan *et al.*, 2018). Estas ideas proyectadas sobre el posible sucesor del cuidador parecen ser un factor estresante común en las familias (Belperio *et al.*, 2024). La relación entre hermandad, discapacidad y cuidado en la literatura se ha inclinado más por los efectos de una de las partes de la relación de cuidado que por la relacionalidad que subyace en ambas partes (Meltzer, 2017). Los estudios sobre los hermanos, la discapacidad y el cuidado han sido, en gran medida, instrumentales o descriptivos de las expectativas, el comportamiento y el impacto, en lugar de centrarse en la experiencia relacional del cuidado (Meltzer, 2017).

Existe una posición reconocida entre hermanos de un rol de cuidado futuro asumido, donde, para el caso de hermanos menores, ponen más énfasis en el bienestar de sus padres y luego cambian su enfoque hacia cuestiones prácticas de apoyo financiero, a medida que ellos y el resto de la familia envejecen (Redquest *et al.*, 2020). Por su parte, se reconoce una necesidad insatisfecha en cuanto a problemas de salud mental en los hermanos, pero también en los padres, y una demanda de mejores recursos para identificar estas necesidades oportunamente (Redquest *et al.*, 2020). Meltzer (2017) aborda de manera similar la imbricación de las relaciones entre hermanos y la asunción de roles como cuidadores, pero señalando que existían límites en el cuidado proporcionado que, a diferencia de los padres, les permitía mantener cierta horizontalidad. Sin embargo, la relación de hermano se ve reconfigurada por el rol de hermano cuidador. En cuyo caso, en lugar de asumir que se interrumpió, podría ser útil entenderla como un proceso de reacomodamiento, para evitar una idea fija normativa de la hermandad.

Metodología

Tipo de estudio y diseño

Este trabajo adoptó un método cualitativo e interpretativo (Flick, 2018), centrado en la exploración de las relaciones familiares durante la transición a la adultez de jóvenes con discapacidad intelectual. Se utilizó un enfoque relacional para comprender las perspectivas entrelazadas, analizando las diadas (joven-padre/madre y joven-hermano/a) como interacciones que reconfiguran la unidad familiar (Denzin & Lincoln, 2018). Se empleó un diseño transversal (Becker & Bryman, 2012) con entrevistas individuales realizadas entre noviembre de 2021 y septiembre de 2022.

Criterios de elegibilidad, muestra y selección

Los criterios de elegibilidad requirieron familias compuestas por un adulto joven (18-30 años) con discapacidad intelectual, al menos un padre/madre, y un/a

hermano/a. El rango etario (18-30) se seleccionó para capturar la transición post-escolar y la adultez temprana. El umbral principal fue entrevistar a los miembros de estas diádas. Se consideró el género como categoría de distinción entre jóvenes adultos, entre madres, padres o cuidadores, y entre hermanas y hermanos.

Se utilizó un muestreo intencionado, facilitado por una organización de apoyo y complementado con una estrategia de bola de nieve. La identificación de la discapacidad intelectual se basó en la participación en dicha organización, no en la autoidentificación. Las entrevistas se realizaron por Zoom, contactando a familias de las regiones Metropolitana (comunas de Vitacura y Las Condes), Valparaíso (Quilpué, Villa Alemana y Viña del Mar) y Tarapacá (Alto Hospicio), otorgando una mirada de la zona centro y norte del país.

La muestra final incluyó 6 familias (23 casos). Cada familia se consideró un caso para triangular las perspectivas. Participaron 6 jóvenes adultos (4 hombres, 2 mujeres), 9 cuidadores (3 padres, 6 madres) y 8 hermanos (3 hombres, 5 hermanas).

El proceso ético, aprobado por el comité de la Universidad de Leeds. Previo a la entrevista, se incluyó una videollamada que sirvió de presentación del investigador, además de brindar un espacio para explicar el objetivo del estudio, las condiciones de participación, resolver dudas y aprender de ciertas dinámicas familiares que facilitarían la entrevista individual posterior. Se utilizó un consentimiento informado en lenguaje sencillo con pictogramas, revisado verbalmente el día de la entrevista.

Tipo de análisis

El análisis fue interpretativo, utilizando NVivo para la codificación y la categorización temática. Se empleó un análisis diádico (Collaço *et al.*, 2021) para comparar y contrastar las perspectivas de cada familia, centrándose en las superposiciones y diferencias (Eisikovits & Koren, 2010).

Aunque las entrevistas fueron individuales, el análisis fue intencional en cuanto a su relacionalidad. Se aplicó una triangulación (Vogl *et al.*, 2019) que no buscaba una realidad cohesiva, sino que empleaba la disonancia como foco analítico. La pregunta guía no fue “¿por qué discrepan?”, sino “¿qué nos dice esta disonancia sobre la dinámica familiar?”. Este proceso iterativo permitió un análisis interpretativo profundo de las múltiples perspectivas.

Resultados

En esta sección se presentan los principales hallazgos derivados de las entrevistas realizadas a jóvenes adultos con discapacidad intelectual y a sus familias, enfocándose especialmente en las percepciones que estos participantes tienen acerca de la adultez y en las proyecciones de futuro que emergen de los diálogos familiares. Los resultados abordan tanto las ideas individuales y las de los jóvenes sobre lo que significa ser adulto como las expectativas y aspiraciones familiares que se entrelazan en el proceso de transición a la vida adulta.

Este análisis permite comprender cómo las experiencias, los deseos y las relaciones de cuidado influyen en

la construcción de significados sobre la adultez, así como en la formulación de planes y sueños para el futuro desde una perspectiva colectiva e interdependiente.

Significados de la adultez

Como punto de partida, se investigó lo que jóvenes adultos con discapacidad intelectual han mencionado como sus ideas sobre la edad adulta y qué tienden a pensar sobre ser adultos. La importancia de considerar sus puntos de vista no solo reside en que es en sus propias expectativas lo que está en discusión, sino también porque muchas veces no es habitual que las investigaciones sobre la planificación futura o las transiciones a la edad adulta incluyan las voces de adolescentes o adultos jóvenes con discapacidad en este tema (Belperio, Rillotta, *et al.*, 2024). Además, al hacer hincapié en las opiniones de los jóvenes adultos, separadas de las de sus padres o familiares, se puede establecer una distinción más clara entre las aspiraciones y deseos individuales respecto de lo que esperan para su adultez y, por otro lado, las expectativas y planes familiares que están en una posición de cuidado. Por lo tanto, las reflexiones sobre la edad adulta son una conversación entrelazada entre las aspiraciones a un ideal futuro y los pasos normativos a lo largo de la vida, pero también una consideración sobre la relación de cuidado entre los miembros de la familia.

Adultez: trabajar y demostrar independencia

La idea de un adulto trabajador fue uno de los conceptos predominantes en la adultez entre los jóvenes adultos, pero también entre sus padres y familiares, demostrando ser un paso de vida modular planificado después de dejar la escuela que también es considerado por los jóvenes como el aspecto adulto distintivo que se encuentra en los padres y amigos mayores. En ese sentido, hay una fuerte idea de que ser adulto implica tener un trabajo o estar involucrado en el trabajo. En las siguientes citas, se preguntó a jóvenes adultos de Alto Hospicio y Concón sobre sus ideas de ser adulto, qué asocian con el estar trabajando.

Entrevistador: Por ejemplo, ¿qué hace él? Tu abuelo. ¿Qué lo hace adulto?

Participante 1 Joven Adulto (Alto Hospicio): Trabaja.

Entrevistador: ¿Y qué hace un joven? Dijiste que eras joven. ¿Qué hacen los jóvenes?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Trabajan.

Entrevistador: ¿Trabajan como adultos?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Sí

En esa línea, al ser consultados sobre sus expectativas laborales, la idea de trabajo es una aspiración por lograr, con diferencias entre sus niveles de certeza sobre las áreas en las que les gustaría involucrarse, que van desde menciones a oficios específicos como ser limpiador, o recepcionista, o ideas más amplias respecto al desafío laboral, como el deseo de ser emprendedor autónomo y tener su propio negocio. La idea proyectada de sí mismos como trabajadores se presenta como una etapa de seguimiento tras terminar la escuela.

No obstante, no queda claro el rol de la escuela en proyectar e imaginar posibilidades de trabajos; más bien, hay

una mención a haber trabajado habilidades de autonomía e independencia generales, incluyendo el manejo del dinero. Esto plantea que las proyecciones de cómo involucrarse en un rol trabajador responden en gran medida a las relaciones con sus cercanos familiares y a cómo se comenta en conversaciones cotidianas sus empleos y los de personas significativas.

Cuando los miembros de la familia entablan conversaciones sobre las expectativas laborales de los jóvenes adultos, se inclina por la esperanza y la importancia del trabajo para garantizar una forma de vida financiera sostenible. Por tanto, en conversaciones familiares, detrás de la aspiración de los jóvenes adultos a participar en el trabajo, existe una presión, expresada como esperanza, de que tengan certezas sobre el futuro y una posición de dependencia reducida. Estas esperanzas están imbricadas con una posición desde la perspectiva del cuidado, que busca reducir o gestionar su papel de cuidador ante la incertidumbre.

En la siguiente cita de un hermano emerge, con claridad, esta aspiración al trabajo como una conversación que le subyace a cuestionamientos sobre labores de cuidado. Comenta sobre sus propios deseos, expresados como los de la familia, esperando que el joven adulto obtenga certezas sobre su futuro y que tener y continuar en un trabajo sea lo más importante. También hay la esperanza de que no haya más “intentos fallidos”, expresión utilizada por un hermano de Las Condes, lo que apunta a una cierta ansiedad que puede ser el producto de experiencias negativas anteriores.

Hermano (Las Condes): Yo diría que es una gran preocupación. La idea de lo que va a hacer con su vida. Al final del día, necesita hacer algo, no puede estar en casa todo el día. Hemos encontrado ese algo, la pregunta ahora es cómo puede sostenerlo. Esa es nuestra expectativa, que funcione, no queremos que sea un intento fallido. Eso es lo que queremos. No es muy realista para nosotros pensar que algún día será independiente y que tendrá que quedarse con nuestros padres, o ir a una casa. Tal vez como una casa de retiro especial.

Desde esta posición del hermano se extienden unas preocupaciones previas, dado que, ante la pregunta sobre las expectativas de trabajo de su hermano, joven adulto con discapacidad intelectual, la asociación es estrecha con la idea de independencia.

Las preocupaciones de los hermanos en ocasiones se alinean con las de madres, padres o cuidadores. En el caso de un abuelo y cuidador de una joven adulta con discapacidad de Alto Hospicio, explica sus deseos de que ella consiga un trabajo que le permita ser más independiente. Luego, enuncia su necesidad de que ella demuestre autosuficiencia, con una comprensión consciente de su propia edad y la idea de su posible muerte como factor de preocupación.

Cuidador (con rol de padre, Alto Hospicio): Mi idea es que salga a trabajar. Que empiece a ser independiente. Yo tengo 61 años, en 20 más, ella tendrá 40. No sé hasta dónde llegará después de los 20. Cuando yo ya no esté, mi esposa estará allí. Pero necesito que después de esto [la escuela], ella empiece a trabajar y a tomar decisiones, y a pensar por sí misma. Eso es lo que necesito de ella para aprender.

En ambos casos, la cuestión del empleo se está subordinando a la búsqueda general de alcanzar la independencia. No es solo una atención al trabajo como fuente de certidumbre financiera, sino que la idea de ser adulto también requiere trabajar y demostrar independencia. El trabajo es el medio más reconocido para tal demostración. Al mismo tiempo, esta responde a la necesidad de reducir la incertidumbre futura. Esta incertidumbre está en constante tensión entre los familiares, que buscan y conciben el trabajo como un eje fundamental para asegurar un futuro incierto. El rol del trabajo como un garante de certidumbre para la demostración de adultez, muestra que está en constante presión respecto del nivel de dependencia actualmente observado *versus* el esperado.

Como se ha visto antes, la importancia del trabajo también implica aspiraciones a ser económicamente autosuficiente y constituye un aspecto central en la definición de la edad adulta. Parece que un paso normativo posterior al proceso de escolarización de los jóvenes es contribuir a la sociedad a través de un empleo o un trabajo, que permite a un individuo demostrar sus habilidades, sus contribuciones, y da acceso a los recursos financieros necesarios para la autosuficiencia.

A partir de las entrevistas, tanto en perspectivas parentales como de hermanos, existe en ocasiones una reiteración en definir la idea de adultez a partir de las competencias para demostrar independencia, siendo el trabajo y su acceso a remuneraciones un eje asumido como relevante. En cuanto a los jóvenes, se ha señalado el vínculo entre el trabajo y las finanzas al hablar de las tareas cotidianas. Buhagiar y Azzopardi Lane (2022) investigaron la opinión de los jóvenes sobre la planificación futura y las transiciones, destacando que reconocen los desequilibrios de poder en las relaciones de cuidado que podrían interferir con el empoderamiento y las habilidades independientes, relacionadas con la gestión de las finanzas, por lo que existe una lucha constante para resistir un discurso que los deslegitima de sus recursos personales. A veces se considera que un enfoque sobreprotector socava el reconocimiento de su derecho a controlar y gestionar los ingresos de una persona a través de subsidios por discapacidad (Callus *et al.*, 2019).

Adultez como demostrar ser responsable

Entre los jóvenes adultos hay una idea recurrente de la adultez en relación con la capacidad de demostrar que se está siendo responsable de sí mismo y de contribuir en casa dentro de la dinámica familiar. En dicha medida, hay espacios para vincular la adultez con otros compromisos aparte del trabajo, en la medida en que dentro de los contextos familiares se pueda reconocer el valor de otros aspectos que atienden a una idea de responsabilidad.

Desde el punto de vista de los adultos jóvenes, el valor de contribuir a las tareas diarias y ayudar a los demás se considera un sentido de responsabilidad que implica prácticas propias de la edad adulta. Como se muestra en la siguiente cita, cuando se le pregunta a un joven adulto por sus ideas de ser adulto, hay una posición reconocida de su impacto dentro de las tareas familiares, que, en su opinión, están vinculadas a

la edad adulta.

Entrevistador: ¿Eres tú un adulto? ¿En qué aspectos?

Participante 3 Joven adulto (Viña del Mar): De hecho, lo soy. Yo me llamaría a mí mismo un adulto. Ayudo en casa, limpio mi habitación, y si mi mamá necesita algo, iría y se lo compraría.

Esto muestra que existen contrastes en las percepciones familiares, donde, si bien en citas anteriores la asociación de la adultez respondía a un reconocimiento del trabajo como fuente garantizadora de independencia. Este joven adulto pone énfasis en su valor como sujeto de apoyo en la dinámica familiar. A su vez, muestra disonancias internas de la familia, donde, en este caso particular, la madre mostraba una tendencia, en algunos casos, consciente de sus prácticas sobreprotectoras y una versión infantilizada del adulto joven.

En la siguiente cita, cuando se les pregunta a los jóvenes adultos sobre ser un adulto, y su contraposición con ser un niño, la centralidad de la discusión gira en torno a si uno puede quedarse solo o si debe estar en compañía de otra persona. Este participante se define como una persona joven, destacando que no es un niño al que no se le pueda dejar solo. La conversación continúa señalando que su madre va a trabajar y, a veces, lo deja solo, lo cual él enfatiza como importante, ya que es capaz de hacer cosas por sí solo en casa y de ser responsable de sus mascotas.

Entrevistador: ¿Y los adultos?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): No se debe dejar solos a los niños. Los jóvenes pueden serlo.

Entrevistador: A los jóvenes se les puede dejar solos. ¿Y cómo saber cuándo alguien es adulto?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Soy joven.

Entrevistador: Tú eres joven. Y tu mamá, ¿es adulta?

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Sí, trabaja en su casa, a veces va a la oficina.

Entrevistador: Entonces, ella trabaja desde su casa.

Participante 2 Joven Adulto (Concón): A veces ella sale, yo me quedo solo en mi casa. Me ducho.

Entrevistador: A veces te quedas solo en casa.

Participante 2 Joven Adulto (Concón): Sí, mi perro es muy mayor. Esa es la razón. Lo baño, lo reviso cuando quiero hacer pipí, le abro la puerta.

El rol de las mascotas y la responsabilidad de su cuidado se mencionan como aspectos que se asumen cuando el joven adulto se queda solo en casa. Al mismo tiempo, contribuye a ampliar el papel del adulto joven en la familia, no solo como alguien que a menudo es cuidado o apoyado en ciertas labores, sino también como alguien que cuida. Esta relación entre la tenencia de mascotas y el sentido de responsabilidad ha sido investigada apuntando a grupos poblacionales específicos, más predominantemente enfocados en resaltar el resultado positivo de esta interacción en el desarrollo emocional y social, donde desde la perspectiva de los padres de niños con autismo, los animales de compañía son vistos como una fuente beneficiosa para desarrollar el sentido de responsabilidad, entre otros impactos (Carlisle, 2014; Carlisle *et al.*, 2018).

Adultez como empajamiento o incursiones en

afectividad

Además, los adultos jóvenes comentaron que tener pareja es un indicio de la adultez. Aquí, una joven adulta, se reconoce a sí misma como una adulta, diciendo que tener novio es un signo de adultez. En este caso es interesante destacar que la participante era una de las pocas que en ese momento estaban empleadas, lo que pudo destacar como símbolo de adultez, pero priorizó la idea de tener pareja.

Entrevistador: ¿Tú eres mayor de edad?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Sí

Entrevistador: ¿Por qué eres adulto?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Porque tengo novio.

Los temas de la sexualidad son, en algunos casos, un momento en el que los riesgos pueden ser sobreinterpretados, y familiares tratan de eludir estas conversaciones. Una madre de Vitacura (Chile) expresó directamente que la elección que hizo sobre la posibilidad de que su hijo, joven adulto, tuviera novia se basó en su dificultad para manejar la situación.

Madre (Vitacura): Cumplió 18 y quería tener novia, y a los 15 lo hizo a escondidas. Le dije, no tienes permiso para tener novia hasta los 18. La única razón detrás era que yo no tenía la salud para llevar, o para hacerme cargo. Una cosa a la vez. Soy consciente de mis limitaciones, y no voy a abrir una puerta donde no me sienta capaz.

Cuando la madre decide “no dar permiso”, asume un papel protector y obstaculiza el proceso por el que su hijo transite hacia la adultez. Paradójicamente, esta actitud le impide a su hijo desarrollar experiencias y habilidades necesarias para ser los valores de autosuficiencia que se demandan en las proyecciones a futuro.

Adultez: dejar de vivir con madres o padres

De manera complementaria, al preguntarles a jóvenes adultos sobre cómo les gustaría verse a sí mismos en el futuro, a propósito de la adultez. En sus casos, estaban menos desmotivados por los miedos y las barreras externas; tienden a tener claridad sobre querer mudarse de la casa de sus padres o proyectarse con sus propias familias.

La idea de tener sus propias familias era una aspiración transversal entre los jóvenes adultos. En la segunda cita, el joven adulto aspira a tener una familia con una pareja e hijos. Como se puede ver en las siguientes citas, los jóvenes de Las Condes y Concón hacen énfasis en vivir en su propia casa y en relacionarse con una pareja. También hay algunos deseos de consumo específicos, como tener un coche o un determinado tipo de casa.

Entrevistador: Y en ese futuro que estás imaginando, ¿te gustaría decirme dónde estarían tus padres?

Participante 6 Joven adulto (Las Condes): Mi papá estará aquí en esta misma casa. Pero están envejeciendo. Pienso en el futuro. Tener canchas de tenis, canchas de golf y canchas de fútbol en mi casa. Con mi esposa y mis hijos.

Entrevistador: ¿Cómo te imaginas tu futuro?

Participante 2 Joven adulto (Concón): Me gustaría casarme

Entrevistador: ¿Por qué te gustaría casarte?

Participante 2 Joven adulto (Concón): Porque me gustaría casarme y tener un coche. Quiero comprarlo.

La joven adulta comenta sus expectativas de vivir en pareja, aunque hace la observación de que vivir separada de sus padres es algo flexible. Esto puede apuntar a un reconocimiento del cuidado mutuo y la interdependencia generada entre algunos adultos jóvenes con sus padres. Por lo tanto, la idea de vivir solos a veces implica evaluar el nivel de mutua dependencia desarrollado con sus padres. Lo que, para el caso de la madre, expresa por su parte que tiene una relación de amistad con su hija, compartiendo y sociabilizando en reuniones con sus amistades. A su vez, destaca el trabajo de compañía que se hacen mutuamente.

Entrevistador: Pensando en el futuro. ¿Te imaginas viviendo solo o en pareja? ¿O con tus padres?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): A veces solo.

Entrevistador: A veces solo o solo tú con tu pareja.

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Con mi pareja

Entrevistador: Con tu pareja. ¿Cómo crees que será vivir con tu pareja?

Participante 4 Joven adulta (Quilpué): Bueno

Adulthood: participation civic

Un joven adulto de una familia de Vitacura, al hablar de lo que le gustaría hacer a medida que crezca y pase a la edad adulta, mencionó que le gustaría participar en una manifestación pública. Esto se debe al contexto en Chile, donde en años pasados se han producido algunas manifestaciones en vías públicas por una mejor calidad de vida, derechos y dignidad. En esta cita, el joven adulto expresa su voluntad de "salir a protestar" y que esta ha formado parte de su conversación con amigos.

Entrevistador: ¿Está hablando de ir a una protesta?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): Sí, sí

Entrevistador: ¿Le gustaría participar en una protesta o en una manifestación?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): Sí

Entrevistador: ¿Has asistido a uno?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): No, nada

Entrevistador: ¿Pero le gustaría?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): Sí, con un amigo y su novia vamos a asistir a una. Vamos a protestar, a exigir y todo lo demás.

Tener la edad suficiente para votar también es un marcador de la edad adulta, en términos legales, para participar en elecciones y consultas públicas. No obstante, vale la pena reconocer la motivación para participar en una manifestación o en diferentes tipos de activismo como formas de expresar una responsabilidad cívica. Como observan Rim & Kim (2023), existe un bajo nivel de participación en actividades cívicas y políticas en las personas con discapacidad intelectual, donde se destaca el papel de los docentes y de la escuela en su falta de promoción. Sin embargo, las relaciones entre pares a menudo pueden actuar como estímulos para este tipo de participación, lo cual se alinea con la experiencia del adulto joven de Vitacura

narrada.

Adulthood and future projections

Ahora bien, en lo que respecta a los puntos de confluencia y disonancia al conversar sobre la adultez como expresión de la proyección individual y en relación con la familia, la planificación del futuro se torna una temática decisiva en las tensiones y desafíos de los contextos familiares.

Planificación futura

Existe una preocupación por parte de los cuidadores sobre lo que sucederá en el futuro, no solo en términos de apoyo y cuidado de los jóvenes adultos, sino también en el sentido de quién estará a su lado y luchará por sus demandas o reclamos (Bowey & McGlaughlin, 2005). Se observa una tensión subyacente de los padres respecto al futuro, que a menudo se expresa en una necesidad idílica de sobrepasar en vida a los jóvenes, queriendo estar presentes durante toda su vida como fuente de cuidado y apoyo. En las siguientes citas, dos padres fueron explícitos en su deseo de vivir más tiempo para estar cerca de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual.

Madre de Participante 3 (Viña del Mar): Si fuera por mí, me gustaría encontrar la fuente eterna de la juventud, para que nunca deje de existir en este mundo y podría estar buscándolo.

Madre de Participante 5 (Vitacura): Debo hacerlo. Siento que le sobreviviré. Hice de eso un decreto para mí mismo.

En ese sentido, de los padres entrevistados, una preocupación predominante sobre el futuro es su lucha con la incertidumbre de cómo saber que los jóvenes adultos recibirán el apoyo o el cuidado que, como padres, les están brindando. Esta discusión nos lleva a otro aspecto a la hora de pensar en planes futuros, ya que a menudo los padres tienden a querer prolongar su situación actual o de convivencia el mayor tiempo posible, lo que apunta a una cierta incredulidad sobre los servicios de apoyo disponibles o a un nivel de sobreprotección como contramedida de las barreras experimentadas (Davys & Haigh, 2008; Bibby, 2013). Sin embargo, las citas anteriores podrían reflejar la falta de servicios disponibles, más que en la prestación de servicios, ya que impulsa la idea de ser la única y principal fuente de apoyo.

Desde la perspectiva del adulto joven, las discusiones sobre el futuro no incluían menciones a la muerte de sus padres ni a planes futuros en los que los hermanos debían estar involucrados en algún tipo de apoyo o cuidado. Solo un joven adulto de Vitacura señaló la situación futura del fallecimiento de sus padres. La diferencia observada entre los adultos jóvenes en este estudio no genera un debate significativo. Esta situación podría estar relacionada con la franja etaria, ya que las personas adultas mayores con discapacidad intelectual han manifestado preocupación respecto a estos escenarios específicos (Strnadová *et al.*, 2019).

Entrevistador: Y la última pregunta, ¿qué dice tu familia sobre tu futuro? ¿Qué piensan de lo que tienes que decir?

Participante 5 Joven Adulto (Vitacura): A ellos les gustaría hacer lo mismo. Pronto van a morir, mis padres, y los vamos a recordar mucho.

Transferencia del cuidado y el papel de los hermanos

Existe una pregunta compartida entre las familias respecto a cómo garantizar cierto nivel de cuidado y cómo este se transferirá en el futuro de los padres a los hermanos de las personas con discapacidad intelectual (Brennan *et al.*, 2018). Estas ideas proyectadas sobre el posible sucesor del cuidador parecen ser un factor estresante común dentro de las familias (Belperio *et al.*, 2024). La relación entre hermandad, discapacidad y cuidado dentro de la investigación se ha inclinado más hacia los efectos de una parte de la relación de cuidado que sobre la relacionalidad que subyace en ambas partes (Meltzer, 2017). Los estudios sobre los hermanos, la discapacidad y el cuidado han sido en gran medida instrumentales o descriptivos de las expectativas, el comportamiento y el impacto, en lugar de centrarse en la experiencia relacional del cuidado (Meltzer, 2017).

A partir de las entrevistas, los acuerdos sobre cómo proyectar la vida independiente o la vida fuera de casa de los padres tienden a ser menos presentes como una conversación dada entre los participantes en su cotidianidad. En parte, esto puede entenderse desde que tanto madres, padres o hermanos tienen menos claridad sobre las opciones disponibles y se asume una prolongación de la estadía en casa de los padres. En algunos casos, ha habido intercambios menores entre hermanos sobre cómo se proyectan a sí mismos al cuidar a su hermano con discapacidad intelectual, pero no se tiende a concebir como una dimensión propia de la planificación futura.

En las siguientes citas de hermanos, hay una referencia a haber hablado directamente con su hermano con discapacidad intelectual, lo que hace que la conversación se centre en los deberes de cuidado en lugar de en un camino proyectado para la edad adulta, ya sea como individuo o como familia.

Esta primera cita presenta los puntos de vista de una hermana que reconoce que, dentro de la hermandad, una noción de cuidado puede generar tensiones en el futuro, ya que el trabajo de cuidar se percibe como una responsabilidad que podría desafiar a su propia familia o a estructuras imaginadas. Esto podría reflejarse en la ansiedad que se acumula en la falta de un plan para el futuro, lo que los presiona al tener que prepararse para este escenario (Mauldin & Saxena, 2018).

Hermana de Participante 6 (Las Condes): De acuerdo con lo que comentamos, ni mi hermano ni yo somos muy partidarios de ocuparnos del tema, por decirlo de alguna manera. Pues bien, los dos somos conscientes de que en un momento dado será nuestra responsabilidad. Pero sé que ninguno de los dos quiere llevarlo a vivir con nosotros.

En las siguientes citas, la responsabilidad de cuidado esperada se percibe como algo más o menos inevitable, en la que han aceptado una futura transferencia de cuidado de sus padres a ellos. En ambos casos, ha habido un proceso de imaginar cómo serían las cosas en el futuro, y qué papel o en

qué medida el joven adulto con discapacidad intelectual tendrá espacios de independencia. Cada caso ha comenzado a imaginar cómo promoverán la independencia de sus hermanos en su casa y en sus vidas. Sin embargo, esto podría contrastar con citas anteriores de adultos jóvenes con discapacidad intelectual, que expresan sus esperanzas y aspiraciones de vivir en sus propios lugares o bajo sus propias decisiones.

Hermana de Participante 2 (Concón): No creo que vaya a vivir de forma independiente. Pero sí creo, debido a que mis padres no están presentes, que él vivirá conmigo. Y tendrá la máxima independencia que podamos hacer. Pero él vivirá conmigo. Él irá de aquí para allá, pero yo seré quien compre todo. Puedo pedirle apoyo y ayuda, pero no sé sobre su capacidad de atención. Lo que sí quiero es que sea independiente, más aún si puedo estar ahí mismo, para que pueda cocinarse algo o al menos calentar la comida.

Hermano de Participante 4 (Quilpué): Sobre eso, tal vez nunca lo hayamos discutido, pero estoy seguro de que si llega el día en que mis padres ya no estén, seré yo quien la cuide. Si algún otro hermano quiere ayudar, puede ser, pero yo llevo con mi novia unos 5 años y ya hablo de ello. Cuando mis padres mueran, cuidaré de ella. Ella puede venir a vivir conmigo, o le construyo una casa al lado. No sé. Pero ella estará conmigo, o afuera. No lo haré, a menos que mi hermano diga algo, pero él es más independiente.

Lo anterior da cuenta de que el trabajo de planificar los cuidados en el caso de hermanos de adultos jóvenes con discapacidad intelectual puede comenzar tempranamente. La idea de una futura responsabilidad de cuidado genera una posición conflictuada sobre qué apoyos o servicios hay disponibles para asistir en los cuidados de sus hermanos o hermanas, donde la culpa es determinante, pero así también la necesidad de reducir sentimientos de carga (Jacobs & MacMahon, 2017).

Tensiones sobre el horizonte familiar

Cuando se contrasta con las expectativas de los padres respecto a que los adultos jóvenes vivan de manera independiente, hay una falta de claridad sobre las opciones para que esto se convierta en realidad. No obstante, también hay preocupaciones sobre mostrar cierto nivel de autosuficiencia para que acepten esta situación como un plan legítimo para el futuro. Entre los padres entrevistados, solo una madre conocía las oportunidades de vida en comunidad como opciones para las personas con discapacidad intelectual. Su referencia procedía de otro país y estaba a la espera de algo en proceso de elaboración en el contexto local.

Madre de Participante 5 (Vitacura): Sueño, y otras madres también, con la posibilidad de que viva en una casa compartida o con supervisión. Sé que en España hay algo así, y acá en Chile hay algunas iniciativas que se están trabajando en ello. No quiero que juegue a ser independiente. No lo haré por el servicio de limpieza y un alquiler para que pueda jugar. Para vivir en su propio piso, necesita trabajar. Tiene que hacerlo.

Como se mencionó, la idea de vivir de forma

independiente desafía sus prejuicios sobre la capacidad del adulto joven para serlo en términos de autosuficiencia. La atención a la idea de que “no juegue a ser independiente” demuestra una tensión con experiencias enfocadas en integración, no inclusión, donde se den condiciones reales para una participación. A su vez, expone un estándar autoimpuesto, donde la exigencia al joven adulto de ser autosuficiente responde a unas determinadas prácticas a ejecutar, de lo contrario, no es validado.

Cuando un hermano de Las Condes aborda este asunto, dice explícitamente que tensiona su sentido de ser realista; sin embargo, mantiene sus esperanzas de encontrar opciones para evaluar en el futuro.

Hermano de Participante 6 (Las Condes): No es realista que pensemos que algún día será independiente. Tendrá que vivir con mis padres o ir a una residencia. Como uno especial. Debería haber algo.

Se vuelve evidente en este caso, que dentro de las conversaciones familiares existen encrucijadas, donde su “realismo” no es un reflejo objetivo de la capacidad de su hermano, sino un reflejo de la pobreza de opciones que el sistema les ofrece. Esta idea de ser “realista” reduce a los márgenes, tanto en que instala la idea de lo que es ser capaz y lo que no, bajo modos de pensar en clave de déficit, pero también a nivel de dicotomizar en independencia/dependencia, omitiendo un intervalo de posibilidades entre medio.

Espacios para las interdependencias

Las preguntas sobre el futuro y las evaluaciones en torno a la edad adulta despertaron ideas de las madres sobre el cuidado de las personas, con cierto reconocimiento de la naturaleza interdependiente de las relaciones y el trabajo de cuidado.

Entre las siguientes citas, la primera da cuenta de que, a pesar de que la madre está hablando de reconocer la necesidad de ayuda a partir de un discurso centrado en la vulnerabilidad de los individuos, hay un reconocimiento hacia la idea de independencia, pero también puede darse cuenta de su posición como necesitada de ayuda de otros. En la segunda, la madre ha leído sobre el concepto de interdependencia, con un desafío al valor que se le da a la idea de ser independiente.

Madre de Participante 3 (Viña del mar): Es una persona que puede ser autosuficiente, pero que también sabe cuándo necesita algo o a alguien. Despertar de tu infancia y ser adulto significa aceptar tus obligaciones, pero también cuando no puedes hacer algo y necesitas ayuda.

Madre de Participante 5 (Vitacura): Leí un libro que decía algo. No se trataba de una discapacidad. Se trataba del envejecimiento y de las personas mayores. Yo como cuidadora, no como persona mayor. Decía que tendemos a dar demasiada importancia a la independencia. Un valor sobrevalorado, cuando en realidad hay belleza en la interdependencia. Cuidar a alguien y ese alguien aceptar ser cuidado. Es hermoso.

En el caso de la Madre de Vitacura, reconoce la naturaleza dual y flexible de las relaciones afectivas, así como

se ha identificado que las relaciones de cuidado pueden llegar a ser mutuas entre padres y personas con discapacidad intelectual (Williams & Robinson, 2001). Con ello se plantea de actos interdependientes pueden verse con mucha más claridad en el día a día, pero que sin embargo tienden a ser poco reconocida la labor de cuidado que las personas con discapacidad intelectual realizan desde sus padres. Se invisibiliza la doble dirección del cuidado y el rol de apoyo que pueden desempeñar los jóvenes, y se evita reconocerse en la dependencia de otros.

Discusión

Los resultados de este estudio a su vez revelan una conflictuada disonancia en los significados de la adultez entre los jóvenes con discapacidad intelectual y sus familiares. Se puede argüir que en algunos casos los jóvenes construyen su identidad adulta basándose en marcadores ya sea normativos tradicionales como más relacionales (ser responsable con sus mascotas, tener pareja, participar cívicamente). Hay una predominancia de la importancia del trabajo, pero también se deja entrever que cuando la adultez se desentiende del concepto de independencia, y tiende a la idea de responsabilidad, emergen una variedad más compleja de aspectos considerados como válidos para la construcción de las identidades de las personas con discapacidad intelectual como adultos.

Por su parte, sus familias, quienes en algunos casos operan desde una lógica dominada por la visión de cuidado, tienden a una idea de adultez solapada por una idea de futuro. Tienden, por tanto, a reflexionar respecto a ello a través de un lente sobre cómo gestionar la incertidumbre futura, expresado en la necesidad de resolver dimensiones del trabajo e independencia económica. La “esperanza” familiar por el trabajo y la autosuficiencia, si bien comprensible, genera una suerte de paradoja de la protección que, obstaculiza la transición y proyección a la adultez que ambas partes desean.

Autosuficiencia y protección

Entre los participantes tiende a mostrarse una doble vara con que se mide la adultez. Para algunos familiares, la adultez es una meta externa, usualmente cargada de responsabilidad económica. Las citas de un hermano de Las Condes y el abuelo cuidador de Alto Hospicio orientan a ello. En estos casos, el trabajo no es solo un hito de desarrollo; es una suerte de requisito para la sostenibilidad del cuidado y para las proyecciones propias respecto a estas labores de cuidado. La perspectiva del curso de vida también enmarca la ansiedad futura. La adultez del joven con discapacidad intelectual está directamente vinculada a la biografía de sus cuidadores. En ocasiones, la ansiedad por el futuro, cierto, puede tornarse más álgida con la idea de que las acciones están sopesadas categóricamente como un “intento fallido”, donde crece la pregunta por quién asumirá el rol de cuidado cuando los padres o cuidadores principales no estén. El trabajo se subordina a una demostración de independencia para aliviar la ansiedad del cuidador.

Si bien existe un discurso interno familiar que

predomina el trabajo como marcador de certidumbre y la demostración de independencia como factor que aminoran la carta del cuidado proyectado, desde los jóvenes el futuro y la adultez logran sortear estas con marcadores de adultez orientados a expresiones de responsabilidad. El participante 3 de Viña del Mar se siente adulto porque ayuda en casa y es un apoyo para su madre. El participante 2 de Concón basa su responsabilidad en el cuidado de otro, que, en su caso, es su mascota.

Las familias, fijadas en la (incierto) independencia económica futura, tienden a fallar al reconocer las características de adultez que los jóvenes demuestran en el presente: la responsabilidad doméstica y el cuidado mutuo. Como señalan Buhagiar & Azzopardi Lane (2022), esta fijación en la gestión financiera puede deslegitimar los recursos personales y las contribuciones no económicas del individuo.

Paradojas de los cuidadores: omitir o anular dimensiones de la adultez para proteger

Esta disonancia se convierte en una contradicción insostenible en el ámbito de la afectividad. La joven de Quilpué afirma que su adultez se la da el “tener novio”, priorizando su identidad afectiva por encima de su identidad laboral (que también tenía). El contraste se hace con la madre de Vitacura quien reconoce su acción incongruente de considerar otros aspectos de la adultez, a excepción de lo relativo a lo afectivo, arguyendo que no va a “a abrir una puerta donde no me sienta capaz”. La madre, al no permitir esa dimensión, busca reducir las ansiedades ante las incertidumbres mediante la no gestión. Por su parte, está gestionando su propia salud y su capacidad. En cierta medida, es consciente de ello, y reconoce una posición conflictuada, donde decide ser transparente respecto a sus habilidades para orientar estos temas.

Lo paradójico es proteger al joven de una situación asumida como problemática que supone la afectividad (y para protegerse a sí misma de la ansiedad), la madre puede estar obstaculizando una identidad afectiva que es parte del tránsito a la adultez. Des prioriza la experiencia necesaria para desarrollar la autosuficiencia que la misma familia demanda en el plano laboral.

Esta lógica también se reconoce, de distinta manera, más pesimista, en el hermano de Las Condes sobre las conversaciones sobre vida independiente, donde la aspiración del joven se imagina como adulto con una pareja e hijo, pero el hermano plantea que hay que tener un “realismo”. Menciona que su hermano con discapacidad “no es realista... tendrá que quedarse con nuestros padres o ir a una casa... especial”. En ambos casos, la afectividad y la vida independiente se ven como un “intento fallido” en potencia. No obstante, a diferencia del caso anterior, aquí la idea de dependencia contiene un pesimismo que limita la imaginación de un futuro alternativo, asumiendo una profecía autocumplida y fomentando la misma dependencia que busca evitar.

Formas de adultez y “techo” imaginativo familiar

La identificación de posibilidades de adultez como activismo, participación cívica o de responsabilidad hacia otro exponen un “techo” imaginativo de la percepción familiar sobre posibles futuros. El joven de Vitacura que quiere salir a

protestar y exigir; el joven de Concón aspira a casarse y tener un coche, con un sueño más bien normativo de la adultez; el joven de Viña del Mar que ayuda en casa se ve a sí mismo como un contribuyente, a pesar de que su madre tiende a infantilizarlo.

Estas percepciones propias de la adultez muestran que los jóvenes adultos con discapacidad intelectual están construyendo activamente su identidad adulta a través de múltiples vías: expresiones domésticas, dinámicas afectivas, demandas cívicas y aspiraciones económicas. Sin embargo, el discurso familiar, cuando está falto de apoyos y se ha visto centrado en el cuidado tiende a presentar una mayor ansiedad, solo parece validar la vía económica. Al aplicar una perspectiva del curso de vida a estos hallazgos, la aparente “contradicción” entre las aspiraciones de los jóvenes y los miedos familiares deja de ser una simple disonancia para convertirse en una tensión relacional. Esta perspectiva sostiene que las vidas están entrelazadas (Landes & Settersten, 2019) y que las transiciones individuales (como la transición a la adultez) no ocurren en el vacío, sino que impactan y son impactadas por las trayectorias de vida de los miembros de la familia.

Futuros ambiguos

Al pensar en el futuro y navegar por la transición a la edad adulta, puede ser un momento difícil para los jóvenes con discapacidad intelectual, pero también para los padres y familiares, ya que puede haber una tensión en la identidad del cuidador al traer al presente su propia mortalidad y la lucha de tener que hacer una distinción dentro de sus roles como cuidadores, lo cual está profundamente apegado a sus propias trayectorias de vida (Bibby, 2013). Algunos padres pueden sentirse ansiosos mientras luchan por superar la incertidumbre que trae el futuro en términos de cuidado y apoyo para la persona con discapacidad intelectual (Bowey & McGlaughlin, 2005).

La importancia del trabajo como medio para ser económicamente autosuficiente mantiene un estatus de importancia en las discusiones sobre la edad adulta. Parece que un paso normativo posterior a un proceso de escolarización es contribuir a la sociedad a través de un empleo o un trabajo, que permite a un individuo demostrar sus habilidades y su valor, por un lado, y les da acceso a los recursos financieros necesarios para la autosuficiencia. Blustein *et al.* (2016) indagaron en las expectativas de los padres sobre sus hijos con discapacidades intelectuales y del desarrollo después de las transiciones escolares al trabajo, dando cuenta de la importancia que las familias otorgan a encontrar un trabajo como uno de los principales objetivos para las transiciones a la edad adulta.

Hay una lucha constante para resistir a un discurso que los deslegitima de sus habilidades personales, donde a veces se considera que un enfoque sobreprotector socava el reconocimiento de un individuo de su derecho a controlar y administrar los ingresos a través de subsidios por discapacidad (Callus *et al.*, 2019). Además, se han observado algunas prácticas en las que las personas con discapacidad intelectual reconocen desequilibrios de poder en las relaciones afectivas

que podrían estar interfiriendo con el empoderamiento y las habilidades independientes relacionadas con la gestión de las finanzas (Buhagiar & Azzopardi Lane, 2022).

En conclusión, la idea de adultez no se negocia individualmente, sino relacionalmente. Los jóvenes están listos para avanzar en su curso de vida de múltiples acepciones de la adultez, pero la trayectoria colectiva de la familia y su experiencia previa truncada está estancada por la ansiedad, el miedo al riesgo y, fundamentalmente, por la falta de apoyos externos que permitan disipar la responsabilidad futura e incertidumbre, y que se reconozca el valor en una interdependencia y apoyo mutuo como opciones legítimas que denotan adultez.

Conclusión

El presente trabajo ha explorado las ideas sobre la adultez que predominan entre los jóvenes con discapacidad intelectual, dando cuenta de que la mayoría de los participantes tiende a atribuirles a los pilares normativos del curso de la vida, tales como tener un empleo o trabajo, emparejarse y vivir de manera independiente. Ello no quita que la discusión respecto a cómo abrir las posibilidades de la adultez son necesarias para facilitar el reconocimiento como adulto, a la vez que disminuya cuestionamientos. No obstante, las expectativas de los jóvenes adultos están puestas en poder transitar hacia la adultez, cuyas barreras tienden a truncar las trayectorias, ya sea por falta de oportunidades o por prácticas que optan por la segregación y restringen las posibilidades de inclusión.

Cuando se comenta la idea de la adultez en el seno de la familia, se inicia un cuestionamiento de las perspectivas y posibilidades futuras tensionado con ideas encontradas de esperanza y planificación. En ese sentido, cuando se habla de la transición hacia la edad adulta, las conversaciones entre los adultos jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias están impregnadas de un sentido de lidiar con la incertidumbre que les depara el futuro bajo el escrutinio de experiencias pasadas de inclusión o exclusión. En esa medida, las familias equilibran sus expectativas en función del nivel de incertidumbre a manejar, pero a su vez, se puede ver que la capacidad de imaginación del futuro está supeditada a las diferentes oportunidades a identificar y en función de cuán truncadas se han visto sus experiencias previas.

Finalmente, el problema de dejar a las familias la mayor parte de esta planificación de la transición a la adultez radica en que deben idear sus propias expectativas, limitadas por el nivel de exposición a prácticas segregadoras o discriminatorias. Mayores apoyos y una respuesta más coordinada de servicios y asistencia permitirían expandir esa capacidad de imaginación de futuros. En vista de lo anterior surge la necesidad de que investigaciones exploren distintas posibilidades de identidad en la adultez, así como de un análisis del marco político social que habiliten apoyos a familias en la gestión de la incertidumbre.

Referencias

- Arnett, J. J. (2000). Emerging Adulthood: A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Becker, S. & Bryman, A. (2012). *Understanding Research for Social Policy and Social Work: Themes, Methods and Approaches*. Policy Press.
- Belperio, I., Rillotta, F., Adam, T., Walker, R., & Hutchinson, C. (2024). Using Inclusive Research Methods and the Housing Pathways Framework in Future Planning and Housing Research: A Pilot Study. *Social Sciences*, 13(3). <https://doi.org/10.3390/socsci13030170>
- Belperio, I., Walker, R., Bigby, C., Wiesel, I., Rillotta, F., & Hutchinson, C. (2024). Whose voice is it anyway? Adults with intellectual disabilities and future planning: A scoping review of qualitative studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–14. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2293334>
- Bernardi, L., Huinink, J., & Settersten, R. A. (2019). The life course cube: A tool for studying lives. *Advances in Life Course Research*, 41, 100258. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2018.11.004>
- Bibby, R. (2013). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94–105. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00727.x>
- Blustein, C. L., Carter, E. W., & McMillan, E. D. (2016). The Voices of Parents: Post-High School Expectations, Priorities, and Concerns for Children With Intellectual and Developmental Disabilities. *The Journal of Special Education*, 50(3), 164–177. <https://doi.org/10.1177/0022466916641381>
- Bowey, L. & McGlaughlin, A. (2005). Older Carers of Adults with a Learning Disability Confront the Future: Issues and Preferences in Planning. *British Journal of Social Work*, 37(1), 39–54. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcl052>
- Brannen, J., Heptinstall, E., & Bhopal, K. (2000). *Connecting children: care and family life in later childhood*. Routledge.
- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2018). "What's going to happen when we're gone?" Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2). <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- Buhagiar, S. & Azzopardi Lane, C. (2022). Freedom from financial abuse: persons with intellectual disability discuss protective strategies aimed at empowerment and supported decision-making. *Disability & Society*, 37(3), 361–385. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1833312>
- Burch, L. (2018). Governmentality of adulthood: a critical discourse analysis of the 2014 Special Educational Needs and Disability Code of Practice. *Disability and Society*, 33(1), 94–114. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1383231>
- Callus, A.-M., Bonello, I., Mifsud, C., & Fenech, R. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: knowing what is control and what

- is enabling support. *Disability & Society*, 34(3), 345–367. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1547186>
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism*. PALGRAVE MACMILLAN. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Campbell, F. K. (2019). Precision ableism: a studies in ableism approach to developing histories of disability and abledment. *Rethinking History*, 23(2), 138–156. <https://doi.org/10.1080/13642529.2019.1607475>
- Carlisle, G. K. (2014). Pet Dog Ownership Decisions for Parents of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(2), 114–123. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.09.005>
- Carlisle, G. K., Johnson, R. A., Mazurek, M., Bibbo, J. L., Tocco, F., & Cameron, G. T. (2018). Companion animals in families of children with autism spectrum disorder: Lessons learned from caregivers. *Journal of Family Social Work*, 21(4–5), 294–312. <https://doi.org/10.1080/10522158.2017.1394413>
- Carmichael, F. & Clarke, H. (2022). Why work? Disability, family care and employment. *Disability & Society*, 37(5), 765–786. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1848802>
- Chile. (2025). Ley N° 20.422: Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (modificada por Ley N° 21.768). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1010903>
- Cisternas Reyes, M. S. (2005). *Estudio sobre el estado de situación de la política chilena en materia de discapacidad*. Banco Interamericano de Desarrollo, Santiago de Chile.
- Cluley, V., Fyson, R., & Pilnick, A. (2020). Theorising disability: a practical and representative ontology of learning disability. *Disability & Society*, 35(2), 235–257. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1632692>
- Davies, K. (2015). Siblings, Stories and the Self: The Sociological Significance of Young People's Sibling Relationships. *Sociology* (Oxford), 49(4), 679–695. <https://doi.org/10.1177/0038038514551091>
- Davies, M. D. & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 248–257. <https://doi.org/10.1080/13668250903103676>
- Davys, D. & Haigh, C. (2008). Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 66–72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00447.x>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2010). Futures planning, parental expectations and sibling concern for people who have a learning disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 14(3), 167–183. <https://doi.org/10.1177/1744629510385625>
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2018). Introduction. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (Fifth edition). SAGE.
- División de Observatorio Social. (2022). *Primera Encuesta Nacional de Bienestar Social (EBS)*. Chile: Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Edwards, R. (2006). Sibling identity and relationships sisters and brothers. En *Relationships and resources*. Routledge.
- Erevelles, N. (2013). (Im)Material Citizens: Cognitive disability, Race, and the Politics of Citizenship. En M. Wappett & K. Arndt (Eds.), *Foundations of Disability Studies*. Palgrave Macmillan. <https://www.dawsonera.com:443/abstract/9781137363787>
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of care and dependency. *Ageing and Society*, 25(4), 601–621. <https://doi.org/10.1017/S0144686X05003600>
- Flick, U. (2018). *Designing qualitative research* (Second edition.). SAGE Publications Ltd.
- Furlong, A. (2017). The changing landscape of youth and young adulthood. En A. Furlon (Ed.), *Routledge Handbook of Youth and Young Adulthood* (2nd Edition). Routledge.
- Fyson, R. & Cromby, J. (2013). Human rights and intellectual disabilities in an era of 'choice'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1164–1172. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01641.x>
- Grigal, M., Hart, D., & Migliore, A. (2011). Comparing the Transition Planning, Postsecondary Education, and Employment Outcomes of Students With Intellectual and Other Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(1), 4–17. <https://doi.org/10.1177/0885728811399091>
- Hanley-Maxwell, C., Whitney-Thomas, J., & Pogoloff, S. M. (1995). The second shock: A qualitative study of parents' perspectives and needs during their child's transition from school to adult life. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20(1), 3–15.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66(4), 571–589. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2012.689307>
- Ingimarsdóttir, A. S., Björnsdóttir, K., Hamdani, Y., & Egilson, S. P. (2023). 'Then you realise you can actually do it': young disabled people negotiating challenges during times of transitioning into adulthood. *Disability & Society*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2226317>
- Jacobs, P. & MacMahon, K. (2017). 'It's different, but it's the same': perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 12–20. <https://doi.org/10.1111/bld.12169>
- Jóhannsdóttir, Á., Egilson, S. P., & Haraldsdóttir, F. (2022). Implications of internalised ableism for the health and wellbeing of disabled young people. *Sociology of Health & Illness*, 44(2), 360–376. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13425>
- Kauppila, A., Lappalainen, S., & Mietola, R. (2021). Governing citizenship for students with learning disabilities in everyday vocational education and training. *Disability & Society*, 36(7), 1148–1168. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788512>
- Kittay, E. F. (2001). When caring is just and justice is caring: justice and mental retardation. *Public Culture*, 13(3), 557. <https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557>
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and

- Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58.
- Landes, S. D. & Settersten, R. A. (2019). The inseparability of human agency and linked lives. *Advances in Life Course Research*, 42. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2019.100306>
- Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., Lennox, N., & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369–1381. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0853-2>
- MacIntyre, G. (2014). The potential for inclusion: young people with learning disabilities experiences of social inclusion as they make the transition from childhood to adulthood. *Journal of youth studies*, 17(7), 857–871. <https://doi.org/10.1080/13676261.2013.878794>
- Malapela, R. G., Thupayagale-Tshweneagae, G., & Mashalla, Y. (2020). Transition of adolescents with intellectual disability from schools for learners with special educational needs: Parents views for the preparedness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1440–1447. <https://doi.org/10.1111/jar.12771>
- Mauldin, L. & Saxena, M. (2018). Mutual Exchange: Caregiving and Life Enhancement in Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(8), 2232–2264. <https://doi.org/10.1177/0192513X17746452>
- May, D. (2001). Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities. En D. May (Ed.), *Research highlights in social work* (38). Jessica Kingsley Publishers.
- McLaughlin, J. (2015). *Understanding Disabled Families*. Routledge Handbook of Disability Studies, 10233. <https://doi.org/10.4324/9780203144114.ch30>
- McLaughlin, J. (2023). Bringing disability studies and youth studies together to enhance understandings of youth transitions. *Journal of Youth Studies*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/13676261.2023.2182674>
- Meltzer, A. (2017). “I couldn’t just entirely be her sister”: the relational and social policy implications of care between young adult siblings with and without disabilities. *Journal of youth studies*, 20(8), 1013–1027. <https://doi.org/10.1080/13676261.2017.1287889>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (2024). *Informe de Desarrollo Social 2024*. Chile: Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Nelson, L. J. & Luster, S. S. (2014). In J. J. Arnett (Ed), “*Adulthood by Whose Definition?*” (Vol. 1). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199795574.013.24>
- Observatorio Social. (2017). *Discapacidad. Síntesis de resultados*. Chile: Ministerio de Desarrollo Social y Familia.
- Pascall, G. & Hendey, N. (2004). Disability and transition to adulthood: the politics of parenting. *Critical Social Policy*, 24(2), 165–186.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A life course approach*. Polity Press.
- Redquest, B. K., Tint, A., Ries, H., Goll, E., Rossi, B., & Lunskey, Y. (2020). Support needs of Canadian adult siblings of brothers and sisters with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 239–246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12339>
- Reindal, S. M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353–367. <https://doi.org/10.1080/09687599926190>
- Rim, H. & Kim, J. (2023). Learning disability in adolescence and civic engagement in young adulthood: Uncovering social-psychological mechanisms. *Social Science Quarterly*, 104(4), 464–477. <https://doi.org/10.1111/ssqu.13270>
- Roulstone, A. (2016). Youth and disability. Growing up, getting out getting on? En A. Furlong (Ed.), *Routledge handbook of youth and young adulthood* (2nd ed.). Taylor and Francis.
- Sanders, K.Y. (2006). Overprotection and lowered expectations of persons with disabilities: the unforeseen consequences. *Work* (Reading, Mass.), 27(2), 181–188.
- Settersten Jr., R. A., Ottusch, T. M., & Schneide, B. (2015). Becoming Adult: Meanings of Markers to Adulthood. En R. Scott & S. Kosslyn (Eds.), *Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences* (pp. 1–16). John Wiley & Sons, Inc.
- Settersten, R. A. & Ray, B. (2010). What’s Going on with Young People Today? The Long and Twisting Path to Adulthood. *The Future of Children*, 20(1), 19–41. <https://doi.org/10.1353/foc.0.0044>
- Shah, S. (2010). Role of Family in Empowering the Young Disabled People. *International Journal of Disability Studies*, 4(1–2), 100–125.
- Small, N., Raghavan, R., & Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283–300. <https://doi.org/10.1177/1744629513500779>
- Strnadová, I., Collings, S., Loblinzk, J., & Danker, J. (2019). Parents with intellectual disabilities and their perspective of peer support: “It depends on how they give it”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 879–889. <https://doi.org/10.1111/jar.12579>
- Walther, A., Stauber, B., & Settersten Jr, R. A. (2022). “Doing Transitions”: A New Research Perspective. En *Doing Transitions in the Life Course: Processes and Practices* (pp. 3–18). Springer International Publishing AG.
- Williams, V. & Robinson, C. (2001). ‘He will finish up caring for me’: people with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 56–62. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00111.x>